

Université de Montréal

**Contributions de la maternité à l'état de santé
de femmes vivant avec le VIH**

par
Isabelle Toupin

Département de médecine sociale et préventive
École de santé publique

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D)
en Santé publique
option Promotion de la santé

MAI 2015

© ISABELLE TOUPIN, 2015

Résumé

La réalité des femmes vivant avec le VIH (FVVIH) et désireuses d'avoir un enfant soulève un ensemble d'enjeux de santé publique et de promotion de la santé. Les études réalisées jusqu'à maintenant se sont surtout orientées sur les dimensions épidémiologiques et biomédicales de la maternité en contexte de VIH. Peu d'entre elles ont cependant tenu compte des expériences et des besoins du point de vue des FVVIH mais surtout de l'importance et des significations qu'elles accordent à la maternité. Le projet de maternité contribue à leur sens de l'existence et constitue une modalité de transformation du rapport au VIH et d'auto-transcendance. Cette perspective en tant que stratégie de promotion de la santé n'a pas été non plus suffisamment explorée.

L'objectif général de cette thèse, à partir d'un cadre théorique fondé sur les approches féministes de la construction sociale de la maternité, des représentations du risque et des stratégies d'adaptation à la maladie, est d'analyser les expériences de maternité chez des FVVIH montréalaises.

Au plan méthodologique, cette thèse s'appuie sur l'analyse qualitative secondaire d'entrevues, réalisées auprès de 42 FVVIH d'origine canadienne-française, africaine et haïtienne et recrutées dans des milieux hospitalier et communautaire. Ces entrevues portent sur leurs expériences quotidiennes en relation avec le VIH, leurs enjeux sociaux, leur famille et leurs relations interpersonnelles. Les données ont été analysées et interprétées selon les étapes de la théorie ancrée avec validation inter-juges. Une analyse typologique a aussi été effectuée pour dégager les modèles de maternité présents dans les discours à partir de deux types d'analyses à savoir, la « méthode relationnelle centrée sur la voix » et celle de « la logique d'action ».

Trois articles scientifiques, présentant les résultats de l'analyse, ont été soumis. Le premier article décrit les modèles idéologiques de la maternité dans cette population (croissance personnelle ; réalisation sociale ; accomplissement de soi et de complétude) et ses répercussions sur la gestion du VIH (traitements, dévoilement, soins aux enfants). Le second article dégage la manière dont les femmes, selon leur modèle idéologique de la

maternité, s'approprient les informations et les conseils provenant des intervenants de la santé et construisent le risque biologique associé à la maternité dans le contexte du VIH. Il cerne aussi les stratégies utilisées pour réaliser leur projet reproductif en conformité ou non avec les injonctions biomédicales. Le troisième article décrit les façons dont le projet de maternité oriente le rapport au VIH, le sens de l'existence et les expériences d'auto-transcendance des femmes (préserver un statut, un rôle et une image sociale ; transformer le rapport à la mort ; faciliter l'acceptation et la transformation du rapport à la maladie ; donner un sens et une direction à l'existence). À partir d'une réflexion sur l'articulation entre les données présentées dans les trois articles, un modèle théorique intégrateur est proposé.

Les retombées de cette étude sur la recherche et l'intervention dans une perspective de promotion de la santé sont esquissées. Des pistes de transfert et de partage des connaissances sont aussi proposées.

Mots-clés : VIH, femme, modèles de maternité, risques biologique et social, significations de la maternité, stratégies d'adaptation, auto-transcendance, santé

Abstract

The reality of women living with HIV (WLHIV) and who desire to have a child raises a wide range of public health issues and health promotion. To date, studies have mainly focused on epidemiological and biomedical dimensions of motherhood in the context of HIV. Indeed, few studies have taken into consideration the experiences and needs from the perspective of WLHIV and, in particular, the importance and meanings they attach to motherhood. The project of maternity contributes to their meaning of life and to the transformation of their relationship to HIV infection and self-transcendence experiences. This perspective has not been sufficiently explored in the field of health promotion strategies.

The general objective of this thesis, based on feminist theories of social construction of motherhood, representations of risk and adaptive coping strategies to HIV, is to analyze the experiences of motherhood in Montreal WLHIV.

In terms of methodology, this thesis is based on a secondary analysis of qualitative interviews conducted with 42 French-Canadian, African and Haitian WLHIV who were recruited in one hospital and several community centers. These interviews focused on their daily experiences related to HIV, their social issues, their family and their interpersonal relationships. Data were analyzed and interpreted according to grounded theory principles with an interjudge reliability. A typological analysis was also performed to identify the maternity models present in the discourses, taking in to account two complementary types of analysis: the “relational method centred on the voice” and that of “the logic of action”.

Three scientific papers have been submitted presenting the results of the analysis. The first article describes the presence of three ideological models of motherhood according to some socioeconomical and ethnocultural characteristics (personal growth, social achievement, self-fulfillment and completeness) and their impact on HIV management (HIV treatment strategies, disclosure, children care). The second article examines how women, according to their ideological model of motherhood, appropriate information and advices originating from health professionals and construct the biological risk associated with maternity in the context of HIV infection. In addition, this article investigates the strategies used to achieve their reproductive

project in compliance or not with the biomedical guidelines. The third article describes how the maternity project, according to the motherhood models, helped them to transform their perceptions of HIV infection, to find meaning to life in spite of the infection status and to experiment self-transcendence experiences (preserving a status, a role and a social image, transforming their relation to death, facilitating the acceptance of their infection status, giving new orientations to their life). In order to link the data presented in the three papers, an integrative theoretical model is proposed.

Impacts of this study on research and intervention in health promotion as well as knowledge translation propositions are outlined.

Keywords: HIV, women, models of motherhood, biological and social risks, meanings of motherhood, coping strategies, self-transcendence, health

Table des matières

RÉSUMÉ	II
ABSTRACT	IV
LISTE DES TABLEAUX.....	X
LISTE DES FIGURES	XI
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES.....	XII
REMERCIEMENTS.....	XIV
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE DE LA RECHERCHE.....	7
CHAPITRE 2 CONTEXTE THÉORIQUE ET EMPIRIQUE.....	12
PREMIÈRE PARTIE : Les constructions sociales de la maternité et ses discours	14
2.1 Définition des concepts.....	15
2.2 Constructions sociales de la maternité en occident : discours dominant	15
2.2.1 Historique.....	18
2.3 Idéologie occidentale de la maternité.....	37
2.3.1 Postulats au cœur de l'idéologie de la maternité.....	38
2.3.2 Théorisation de la maternité et idéologie de la maternité	41
2.3.3 Idéologie de la maternité et expérience de maternité.....	45
2.4 Études empiriques et trajectoires de maternité.....	47
2.4.1 Décisions d'avoir des enfants.....	48
2.4.2 Grossesse et accouchement	49
2.4.3 Maternage.....	50
2.5 Déconstruction de la conceptualisation maternelle dominante de la société occidentale : culture et contexte	53
2.5.1 Construction sociale de la maternité au sein des populations noires : contexte historico-politique	57
2.5.2 Idéologie maternelle et normes culturelles des populations noires occidentales	75
2.5.3 Culture et conditions socio-économiques	77

2.6	Idéologie dominante de la maternité et VIH.....	79
2.6.1	Influence de l'idéologie maternelle sur l'expérience maternelle des FVVIH...	80
DEUXIÈME PARTIE : Construction du risque biologique lié à la maternité dans le contexte du VIH		83
2.7	Risque et médicalisation	85
2.7.1	Maternité et VIH : évolution thérapeutique et perceptions du risque de transmission virale dans la prise de décision maternelle.....	86
2.7.2	Maternité et VIH : attitudes médicales et profanes depuis les ARV.....	90
2.7.3	Connaissances relatives aux risques de transmission virale chez les FVVIH en contexte de maternité	93
TROISIÈME PARTIE : Maternité et sens de l'existence.....		95
2.8	Maladie et stratégies d'adaptation.....	96
2.8.1	La religion comme stratégie d'adaptation face au VIH	97
2.8.2	La spiritualité comme stratégie d'adaptation face au VIH.....	98
2.8.3	La maternité comme dynamique d'auto-transcendance face au VIH	99
2.9	Présupposés théoriques qui ont guidé la présente recherche	101
2.10	Énoncés des objectifs général et spécifiques et pertinence de la recherche.....	103
CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE		107
3.1	Contexte de l'étude	107
3.2	Assises épistémologiques et théoriques	109
3.2.1	Constructivisme.....	109
3.2.2	Démarche qualitative/interprétative	112
3.3	Cadre méthodologique de la recherche : la théorisation ancrée.....	114
3.3.1	Accumulation des données théoriques pertinentes.....	115
3.3.2	Collecte des données sur le terrain.....	118
3.3.3	Les procédures de la théorisation ancrée.....	131
3.4	Critères de scientificité.....	155
3.4.1	Crédibilité.....	156
3.4.2	Transférabilité	158
3.4.3	Fiabilité.....	159
3.5	Considérations éthiques	161

CHAPITRE 4	RÉSULTATS.....	162
Article 1	163
Analyse typologique de l'expérience de maternité chez des femmes vivant avec le VIH :		
constructions des discours, des identités et des pratiques.....		164
Résumé	165
Abstract	165
Cadre d'analyse.....		168
Méthodologie.....		169
Résultats	171
Discussion.....		186
Conclusion	190
Références.....		191
Article 2	197
Construction of the Risks of Motherhood in Canadian Women Living with HIV.....		198
Abstract	199
Introduction.....		200
Results	204
Discussion.....		216
References.....		221
Table 1.	225
Article 3	226
Motherhood and the Meaning of Life in Canadian HIV-positive women.....		227
Abstract	228
Introduction.....		228
Methods	231
Results	234
Discussion.....		242
Conclusion	247
Acknowledgments.....		249
References.....		249
Table 1.	254

CHAPITRE 5	DISCUSSION.....	255
5.1	Principaux enjeux de la maternité en contexte de VIH au Canada.....	255
5.2	Perspectives théoriques et conceptuelles	259
5.3	Perspectives méthodologiques	261
5.4	Exploration d'un modèle théorique intégrateur	263
5.4.1	Les modèles de maternité antérieurs au VIH	264
5.4.2	L'annonce du VIH et la rupture biographique	266
5.4.3	Le recadrage de la construction du VIH et la réévaluation du projet de maternité.....	268
5.4.4	La mise en place et la réalisation du projet de maternité	270
5.4.5	La maternité comme mode d'auto-transcendance.....	275
5.5	Contributions à la réflexion en santé publique et en promotion de la santé	278
5.6	Limites de l'étude et pistes de recherche	286
5.7	Stratégies d'application des connaissances.....	291
CONCLUSION	296
BIBLIOGRAPHIE	300
ANNEXE I	SCHÉMA D'ENTREVUE	I
ANNEXE II	INFORMATION ET CONSENTEMENT	IV
ANNEXE III	ACCEPTATION DES COMITÉS D'ÉTHIQUE.....	VIII

Liste des tableaux

Tableau I.	Présentation des participantes	126
Tableau II.	Profil de maternité des participantes	127
Tableau III.	Exemple de la démarche de codification d'un entretien.....	133
Tableau IV	Grille de codification	137
Tableau V.	Exemple d'un portrait schématique réalisé à partir de la démarche d'analyse de la voix centrée sur la relation (Mauthner et Doucet, 1998)	148
Tableau VI.	Exemple d'une fiche de synthèse présentant l'articulation des constructions idéologiques de la maternité et de l'expérience maternelle en contexte de VIH	149

Liste des figures

Figure 1.	Les sphères des expériences de vie des femmes vivant avec le VIH et sous médication	108
Figure 2.	Cinq prémisses du paradigme constructiviste	110

Liste des abréviations et acronymes

AMT :	Association médicale canadienne
ARV :	Antirétrovirale(s)/Antirétroviraux
AZT :	Ziduvine
CERES	Comité d'éthique de la recherche en santé
CÉRUL :	Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval
CHU ST-JUSTINE :	Centre hospitalier universitaire mère-enfant de Sainte-Justine
FQRSC :	Fonds québécois de recherche sur la société et la culture
FVVIH :	Femme vivant avec le VIH
HAART :	Thérapie/combinaison antirétrovirale hautement active
HVVIH :	Homme vivant avec le VIH
IF :	Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada
IRSC :	Instituts de recherche en santé du Canada
MVVIH :	Mère vivant avec le VIH
Programme de formation 4P :	Prévention, promotion et politiques publiques du Réseau de recherche en santé des populations du Québec
PVVIH :	Personne vivant avec le VIH
SGC :	Société des obstétriciens et gynécologues du Canada
SIDA :	Syndrome d'immunodéficience acquise
TME :	Transmission mère-enfant
UdeM :	Université de Montréal
UQAM :	Université du Québec à Montréal
VIH :	Virus de l'immunodéficience humaine

À toutes les femmes de ma famille
qui n'ont pas eu l'immense privilège de poursuivre
des études universitaires

Remerciements

J'aimerais, tout d'abord, remercier chaleureusement toutes les femmes qui ont livré généreusement ces témoignages, sans quoi cette recherche n'aurait pas vu le jour, tout comme le groupe d'étude sur l'expérience de vie des femmes vivant avec le VIH qui m'a donné accès à cette source inestimable de découvertes et de savoirs.

La rédaction de cette thèse n'aurait pas été possible sans la précieuse collaboration de mes directrices de recherche, Joanne Otis et Mylène Fernet, toutes deux professeures à l'Université du Québec à Montréal (UQAM). Je tiens à vous manifester ma gratitude d'avoir accepté de m'accompagner dans mes études doctorales à l'Université de Montréal (UdeM), un engagement qui dépasse vos obligations professionnelles et qui témoigne de l'intérêt et de la confiance que vous avez en moi. Joanne, merci de m'avoir ouvert des portes, guidé ma réflexion et insufflé cette passion de la recherche qui vous habite. Mylène, merci d'avoir décelé très tôt chez moi des habiletés de recherche et encouragé à poursuivre des études universitaires de troisième cycle. Vous m'avez accompagné à travers ce long parcours semé d'embûches, en répondant toujours à l'appel. Votre expérience, votre rigueur et votre passion pour la recherche qualitative, m'ont permis d'aller au bout de ma démarche de recherche. Je suis aussi reconnaissante pour la grande marge de liberté et d'autonomie que vous, Joanne et Mylène, m'avaient accordée, me permettant ainsi de développer ma propre expertise.

Je ne serais pas parvenue au terme de cette recherche sans l'aide précieuse du professeur Joseph Josy Lévy de l'UQAM. Merci pour votre érudition, votre grande disponibilité et votre soutien si généreusement offerts tout au long de ce processus. Vous avez été un conseiller discret et pertinent, en plus d'une source de motivation importante.

Merci à Lyne Massie, coordonnatrice de recherche à l'UQAM, avec qui j'ai travaillé de concert sur l'étude « *Des expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida* » et dans laquelle s'inscrit mon projet de recherche. Merci également à Kim Engler, chercheure à l'Université McGill, pour sa contribution aux articles de la thèse.

Je tiens aussi à remercier le support des professeurs que j'ai côtoyés, tout particulièrement Louise Potvin et Kate Frohlich de l'École de santé publique de l'UdeM. Vous avez joué un rôle important dans mon parcours, de par votre soutien indéfectible, du temps que vous m'avez accordé sans compter, en plus d'être une source d'inspiration pour moi.

De même, je ne peux passer sous silence, France Pinsonneault, maintenant retraitée, et Angélique DeChatigny, techniciennes en gestion des dossiers étudiants à l'UdeM. La qualité de votre travail a rendu plus légères les procédures entourant mes études doctorales ainsi que la rédaction et le dépôt de ma thèse. Un gros merci également à mon amie Julie Hudon, assistante administrative à l'UQAM, pour son importante contribution dans la mise en page de cette recherche.

Enfin, il m'aurait été impossible d'aller au bout de mon projet sans le support inconditionnel de mon conjoint, le professeur Antony Karelis. Merci Antony, pour avoir mis à ma disposition les conditions gagnantes pour réaliser, dans le confort et le plaisir, cette thèse. Nos échanges ont alimenté ma réflexion, confirmé mon choix amoureux et m'ont rapprochée de toi, malgré les sacrifices qu'imposent la rédaction d'une thèse sur la vie de couple. Et puis, évidemment, merci à mes parents, mes frères et ma sœur qui m'ont aidée à passer par-dessus mes doutes et mes angoisses, parfois même sans comprendre la nature de mon travail.

En terminant, j'aimerais témoigner ma reconnaissance à mes collègues de doctorat qui ont rendu cette expérience si riche et épanouissante ainsi que mes amis, Louis-Georges Cournoyer, Sophie Girard, Natacha Mercure, Marthe Lacasse, Gérardo Aiquel, Chantal Caux, Anne-Julie Houde et Julie Hudon, qui m'ont apporté soutien et réconfort, chacun à leur manière.

Ce projet de doctorat a été financé par les Instituts de recherche en santé du Canada, le Programme de formation 4 P : prévention, promotion et politiques publiques du Réseau de recherche en santé des populations du Québec et la Faculté des études supérieures et postdoctorales de l'UdeM.

Introduction

Depuis les débuts de l'épidémie, en 1982, l'infection par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) a évolué dans ses formes biologiques, biomédicales et sociales, mais elle demeure, encore aujourd'hui, une préoccupation mondiale majeure. Elle constitue un défi significatif pour les chercheurs, les décideurs, les professionnels de la santé, les personnes infectées et la population en général, même si depuis 1996, de nouvelles classes d'agents antirétroviraux (ARV) ont été mis au point et approuvés (UNAIDS, 2012). Ces thérapies sont devenues l'une des normes majeures dans le traitement du VIH, bien que, jusqu'à ce jour, aucun vaccin ou traitement curatif ne soient encore disponibles (Agence de la santé publique du Canada, 2013c). Utilisés en association, ces médicaments favorisent une suppression efficace de la réplication virale, permettent une reconstitution immunitaire et retardent la progression vers le sida (Carballo et al., 2004; Office of AIDS Research Advisory Council, 2013), allongeant ainsi l'espérance de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) (Sterne, Hermin, Ledergerber, Tilling et Weber, 2005).

L'arrivée des nouvelles thérapies a ainsi transformé la perception de l'épidémie et, aujourd'hui, l'infection au VIH est maintenant considérée par les responsables de la santé comme une maladie chronique (Lebouché, Wallach et Routy, 2007). Le VIH demeurant cependant une infection transmissible sexuellement et par le sang (Beaulieu et Adrien, 2011), la prévention et la réduction des risques individuels restent une préoccupation prioritaire dans la lutte contre le VIH/sida au Canada (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004). Parallèlement, la mise en place de stratégies pour assurer l'adhésion optimale, sous peine de voir réapparaître des virus résistants menaçant la charge virale populationnelle (Grant et al., 2010; Montaner et al., 2010; UNAIDS, 2012) est aussi devenue essentielle. Ainsi, malgré la chronicisation et la biomédicalisation du VIH, la santé des PVVIH s'insère dans une logique préventive où les principales mesures reposent toujours sur les mêmes logiques théoriques visant les modifications comportementales, l'adoption de conduites sexuelles préventives (Domenech-Dorca, 2014) et les enjeux entourant le suivi du traitement à long terme. Des études sociologiques ont montré que le VIH entraîne également un bouleversement aux plans de la vie personnelle (Ciambrone, 2001; Nichols et al., 2002; Wilson, 2007), familiale (van

Empelen, 2005), professionnelle (Blalock, Mcdanie et Farber, 2002; McReynolds, 2001) et sociale (Emlet, 2006; Wig et al., 2006), susceptible d'augmenter la vulnérabilité des PVVIH (Agence de la santé publique du Canada, 2013b). D'autres travaux ont plutôt insisté sur l'impact du stigma lié au VIH. En effet, les PVVIH expérimentent des formes multiples de stigmatisation sociale reliées à des comportements jugés socialement répréhensibles (relations homosexuelles, prostitution féminine ou consommation de drogues) par une proportion importante de la population (Beaulieu et Adrien, 2011). Cette stigmatisation augmente la vulnérabilité sociale des personnes séropositives et de leur famille de plusieurs façons. Tout d'abord, elle constitue une barrière significative à la divulgation du VIH, tout comme à l'utilisation des services de santé (suivi) et la prise d'ARV, de peur de subir la discrimination associée à la séropositivité (Desclaux, 2003; Foster et Gaskins, 2009; Smith, Rossetto et Peterson, 2008). Elle entraîne aussi une mise à l'écart des PVVIH, suite à une injonction du groupe social ou, encore, de la part des PVVIH eux-mêmes pour protéger leur famille de la marginalisation sociale (Desclaux, 2003; Madiba, 2013; Serrano, 2014). La stigmatisation associée au VIH entraîne aussi une discrimination dans les milieux occupationnels augmentant, indirectement, la vulnérabilité des PVVIH qui se privent d'une source importante de revenus et de capital social (Rothberg et Van Huyssteen, 2008; Serrano, 2014).

Bien que les FVVIH constituent un segment important des PVVIH au Canada (Agence de santé publique du Canada, 2014), les problématiques énoncées ci-dessus ont été surtout étudiées parmi les populations homosexuelles les plus atteintes par l'infection au VIH (Lunny, Shearer, Cruikshank, Thomas et Smith, 2011; Sandelowski et Barroso, 2003b; Vosvick et al., 2003). Cette surreprésentation des populations homosexuelles a eu pour effet de limiter notre compréhension des expériences personnelles et sociales que rencontrent d'autres populations affectées par le VIH, en particulier les femmes. Cette sous-représentation contribue ainsi au maintien des inégalités de santé au sein de la population canadienne.

L'ensemble des enjeux énumérés précédemment (biologiques, préventifs et sociaux) sont particulièrement notables chez les FVVIH en âge de procréer, en particulier parmi celles provenant des pays où le VIH est endémique (Agence de la santé publique du Canada, 2009b).

Toutefois, les études réalisées auprès de cette population restent encore peu développées (Anderson, 2012; d'Arminio Monforte et al., 2010).

Afin de contribuer au développement des connaissances dans le domaine de la santé publique et de la promotion de la santé auprès des FVVIH, cette thèse vise à cerner certains des défis particuliers qu'elles rencontrent dans la réalisation d'un projet de maternité. Cette question semble avoir été soulevée surtout sur la base des préoccupations épidémiologiques entourant la transmission mère-enfant (TME) ou sur les enjeux portant sur l'adhésion optimale aux traitements ARV durant la grossesse (Anderson, 2012; Chi et al., 2007; Westreich, Eron, Behets, Horst et Van Rie, 2007). C'est en particulier en rapport avec la santé de l'enfant et de son développement que ces inquiétudes sont relevées, alors que les besoins des mères, leur vécu et leurs projets de maternité sont ignorés (ONUSIDA, 2011). Peu d'études se sont d'ailleurs intéressées à l'expérience maternelle des FVVIH et à sa complexité, dans un contexte marqué par les enjeux liées aux risques de la transmission horizontale et verticale du VIH, la gestion des ARV et de leurs effets secondaires. Les injonctions familiales liées aux différents contextes socioculturels, aux normes de la féminité et de la maternité ainsi qu'aux conditions familiales (conciliation famille-travail, monoparentalité) n'ont pas non plus été documentées (Agence de la santé publique du Canada, 2009b; Blais et al., 2014). Ces enjeux sont d'autant plus importants que les réflexions théoriques dans le champ de la santé publique s'orientent vers de nouvelles perspectives davantage tournées vers l'amélioration de la qualité de vie (Anderson, 2012; Breslow, 1999; Kickbusch, 2003), comme le souligne Kickbusch (2003) :

The first public health revolution addressed sanitary conditions and fought infectious diseases; the second public health revolution focused on the contribution of individual behaviors to noncommunicable diseases and premature death. The third public health revolution recognizes health as a key dimension of quality of life (p. 386).

Dans la réflexion internationale actuelle, la santé n'est plus considérée comme une absence de maladie ou comme un objectif de vie, mais comme une ressource associée à la vie quotidienne (OMS, 1986). Il s'agit donc d'un « concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques des acteurs » (OMS, 2005, parag. 2). Malgré la

persistance des préoccupations épidémiologiques, on voit donc apparaître dans la documentation scientifique sur le VIH une réflexion sur le bien-être et la qualité de vie des PVVIH ainsi que sur les stratégies pour accroître la capacité de ces personnes à améliorer leur santé et leur adaptation face au VIH (Blais et al., 2014; Harding, Liu, Catalan et Sherr, 2011; Molzahn et al., 2012; Mulkins, Ibanez-Carrasco, Boyack et Verhoef, 2014; Peltzer et Phaswana-Mafuya, 2008). Parmi ces stratégies, on peut noter l'importance de plus en plus manifeste de considérer les dimensions liées à la religiosité, la spiritualité et à l'auto-transcendance qui sont associées aux réflexions sur le sens de la vie (Coleman et al., 2006; Kemppainen et al., 2012; Lévy et al., 2002; Lévy et al., 2012). Ces dimensions sont soulevées sans être approfondies dans le *Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes* de l'Agence de santé du Canada (2009b). Ce rapport suggère qu'elles jouent un rôle critique dans l'adaptation à l'infection chez de nombreuses communautés autochtones touchées par le VIH, mais ce rôle est moins documenté dans le cas des FVVIH provenant des groupes dominants et ethnoculturels qui sont nées au Canada ou y ont immigré.

Dans la perspective ouverte par ces travaux sur la maternité et les expériences d'auto-transcendance, nous tenterons de montrer que les constructions idéologiques de la maternité ne reposent pas sur un modèle hégémonique. Les modèles de maternité sont multiples et se construisent à travers les discours véhiculés au sein de la société occidentale et dans les milieux socioculturels d'origine. Ils orientent la logique d'action des FVVIH et leurs expériences maternelles (gestion du statut du VIH et dévoilement, adhésion aux ARV, comportements préventifs, enjeux identitaires, relationnels et sociaux). Ces modèles de maternité jouent aussi un rôle dans la gestion des risques liés à la réalisation d'un projet maternel (relations aux intervenants de la santé et interprétation des informations transmises, évaluation des risques, comportements de prévention des stratégies reproductives). De plus, cette thèse montrera que le projet de maternité module non seulement la place de l'enfant et le sens qu'il donne à l'existence des FVVIH, mais aussi leur rapport à l'infection au VIH. La

présente thèse permettra aussi de saisir la place de l'agentivité des FVVIH et les contributions de leur projet de maternité à la perception d'un mieux-être¹.

Cette recherche d'orientation méthodologique qualitative a pour objectif général de cerner les aspirations et les expériences de maternité chez des FVVIH québécoises, d'origine canadienne-française, africaine et haïtienne. Elle comprend quatre objectifs spécifiques : 1) dégager les discours sur la maternité, ses modèles, ses pratiques et ses expériences chez les FVVIH provenant d'horizons ethnoculturels divers ; 2) dégager la manière dont ces FVVIH construisent et gèrent le risque biologique associé à la maternité en contexte de VIH ; 3) décrire comment le projet de maternité module leur rapport au VIH et leur sens de l'existence et ; 4) développer un modèle théorique favorisant une compréhension plus intégrative de l'expérience de maternité des FVVIH.

Cette thèse comprend six chapitres. Dans le premier chapitre, la problématique de la recherche est exposée. La situation épidémiologique du VIH des femmes québécoises en âge de se reproduire et issues des groupes racialisés est décrite. Un portrait des familles affectées par le VIH est dégagé. Les inégalités de genre quant à leurs conditions sociales et d'existence sont aussi analysées en mettant en évidence la sous-représentation des FVVIH dans les travaux en promotion de la santé touchant le domaine du VIH. La nature des interventions en santé auprès des FVVIH est ensuite abordée pour enfin situer les objectifs et la pertinence de la recherche.

Dans le deuxième chapitre, divisé en trois sections, le cadre théorique et empirique qui oriente la thèse est présenté. Les constructions idéologiques qui influencent l'expérience maternelle sont d'abord situées, puis la manière dont les femmes négocient le risque biologique dans le cadre d'un projet de maternité est analysée. Finalement, la maternité comme stratégie potentiellement bénéfique pour faire face à l'infection au VIH est documentée.

Dans le troisième chapitre, les assises épistémologiques de cette recherche exploratoire et la méthodologie utilisée sont décrites. Les procédures d'analyse de la théorisation ancrée sont présentées, tout comme les principes qui sous-tendent l'analyse typologique qui les complète.

¹ Selon Last, le mieux-être renvoie à « un état dynamique de bien-être physique, mental, social et spirituel qui permet à une personne d'atteindre son plein potentiel et de mener une vie agréable. » (Last, 2007)

Enfin, les critères de scientificité ainsi que les considérations éthiques sur lesquels s'appuie le projet de recherche sont exposés.

Dans le quatrième chapitre, les trois articles composant le corps de la thèse sont présentés. Le premier article intitulé « Analyse typologique de l'expérience de maternité chez des femmes vivant avec le VIH : constructions des discours, des identités et des pratiques » dépeint les discours sur la maternité, ses modèles, ses pratiques et ses expériences chez les FVVIH (objectif 1). Il sera traduit, puis soumis à la revue *Qualitative Health Research*. Le deuxième article, « Construction of the Risks of Motherhood in Canadian Women Living with HIV », dégage la manière dont les FVVIH construisent et gèrent le risque biologique associé à la maternité en contexte de VIH (objectif 2). Il a été soumis à la revue *Culture, Health & Sexuality* (n° TCHS-2015-0109). Le troisième article, « Motherhood and the Meaning of Life in Canadian HIV-positive women », décrit comment le projet de maternité module leur rapport au VIH et le sens de l'existence (objectif 3). Il a été soumis au Journal *Sociology of Health and Illness* et accepté avec modifications (n° SHI-00291-2014/SHI-00116-2015).

Dans le cinquième chapitre, une synthèse générale des principaux résultats de recherche est présentée. Les principaux enjeux de la maternité en contexte de VIH sont discutés. Une conceptualisation dynamique et ancrée de l'expérience maternelle en contexte de VIH est également proposée, suite à la mise en commun des trois articles scientifiques (objectif 4). Le modèle obtenu s'articule autour de cinq moments (catégories conceptuelles) desquels des facteurs de risque et promoteurs de santé émergent : 1) les modèles de maternité antérieurs au VIH ; 2) l'annonce du VIH et la rupture biographique; 3) le recadrage de la construction du VIH et la réévaluation du projet de maternité ; 4) la mise en place et la réalisation du projet de maternité et ; 5) la maternité comme mode d'auto-transcendance du VIH. Les modalités d'application des connaissances dans le milieu de la recherche et de l'intervention compléteront ce tour d'horizon. La conclusion reprendra les principaux apports de cette thèse.

CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUE DE LA RECHERCHE

Les données épidémiologiques de l'infection par le VIH montrent qu'au Canada, les femmes représentent 18,3 % (n = 13 396) du total national cumulatif (n = 74 336) des cas adultes d'infections par le VIH pour la période de 1985 à 2013² (Agence de la santé publique du Canada, 2014). À l'heure actuelle, les femmes provenant de pays où le VIH est endémique continuent d'être surreprésentées dans les rapports de tests positifs pour le VIH comparativement à leur nombre dans l'ensemble de la population. Elles représentent 39,3 % des cas de VIH chez les femmes canadiennes (Agence de la santé publique du Canada, 2014).

Par ailleurs, les données canadiennes de surveillance suggèrent que les femmes constitueront l'un des groupes les plus à risques dans le futur puisque la transmission hétérosexuelle prend de plus en plus d'ampleur (Agence de la santé publique du Canada, 2014). D'un point de vue de santé publique, les femmes en âge de procréer ou enceintes (15-44 ans) forment un groupe dont il faut particulièrement se préoccuper puisqu'elles peuvent transmettre l'infection à leur nouveau-né lorsqu'elles n'ont pas été dépistées et mises sous traitement ARV. Selon les dernières estimations, la prévalence de l'infection au VIH chez les femmes enceintes se situe entre 0 à 9 sur 10 000, mais elle est encore plus élevée dans les grandes agglomérations urbaines, sans doute à cause de la plus forte représentation des populations immigrantes dans ces villes (Agence de la santé publique du Canada, 2010b). Au Canada, au cours de la dernière décennie, la proportion de femmes enceintes séropositives pour le VIH recevant une thérapie antirétrovirale (ARV) a augmenté (77,9 % en 2000; 87,8 % en 2008; 94,2 % en 2012; 95,5 % en 2013). Conséquemment, le nombre de nourrissons exposés au VIH pendant la période périnatale chez qui on a confirmé ultérieurement la présence de l'infection au VIH a grandement diminué (10 % en 2000; 1,7 % en 2008; 0 % en 2012; 0 % en 2013) (Agence de la santé publique du Canada, 2010a, 2012b, 2014).

Le Québec est la province, après l'Ontario, où l'on retrouve le plus haut taux d'infection au VIH chez les femmes, avec un total de 26 % de toutes les femmes infectées au Canada. En 2013, 3 401 cas de VIH étaient ainsi signalés chez les femmes québécoises (Agence de la

² Données épidémiologiques canadiennes les plus récentes en date de 2015.

santé publique du Canada, 2014). Toutefois, les données disponibles à l'échelle nationale et provinciale ne permettent pas de statuer sur la proportion de FVVIH ayant des enfants. À partir des estimations provenant des études effectuées auprès des PVVIH au Québec (Beaulieu, 2008; Hovsepian et al., 2006; Otis, Godin, Alary, Gélinas et Fréchette, 2003-2005; Otis, Godin et Groupe d'étude Maya, 2003-2007; Proulx-Boucher et al., 2008), il est possible de tracer un portrait des familles affectées par le VIH dans la province. Ainsi, la grande majorité des FVVIH au Québec ont au moins un enfant (entre 71,9 % et 85,7 %). Elles sont âgées en moyenne de 40 ans (Beaulieu, 2008) et un grand nombre d'entre elles sont chefs de famille monoparentale (entre 23,8 % et 36 %) (Otis, Godin, Alary, Gélinas et Fréchette, 2003-2005; Otis, Godin et Groupe d'étude Maya, 2003-2007). Ces femmes appartiennent dans une grande proportion à des groupes minoritaires racialisés³ (entre 56 % et 69 %), principalement d'Afrique et d'Haïti (Beaulieu, 2008), des régions où le VIH est endémique et où l'infection se transmet essentiellement par voie hétérosexuelle.

L'ensemble de ces données épidémiologiques démontre que les femmes canadiennes représentent une population à risque face au VIH. Pour répondre aux besoins particuliers de santé, de bien-être et de qualité de vie de ces femmes, les structures de prise en charge et les services doivent tenir compte de ces facteurs sociodémographiques et ethnoculturels. Toutefois, malgré leur représentation épidémiologique importante, au Québec comme au Canada, les FVVIH restent encore sous-représentées dans les recherches et les programmes d'intervention en promotion de la santé (Anderson, 2012), une situation rapportée dans d'autres pays (d'Arminio Monforte et al., 2010). Néanmoins, malgré les limites dans le déploiement des recherches, les résultats disponibles indiquent d'importantes inégalités quant à leurs conditions sociales d'existence et de santé comparativement à celles des hommes, ce qui contribue à augmenter leur vulnérabilité (OMS, 2009; ONUSIDA, 2007). Ces inégalités relèvent : 1) des normes et des pratiques sexospécifiques qui limitent leur pouvoir d'agir en matière de sexualité et de reproduction ; 2) de la prévalence élevée de violences émotionnelle, physique et sexuelle et ; 3) des obstacles liés à l'accès aux informations et aux services en

³ Le terme « racialisé » désigne un individu ou un groupe d'individus victimes de racisme pour diverses causes, telles que la race, la couleur, l'origine ethnique, l'accent, la culture, la religion, etc. (Chouakri, 2011, S. D.).

matière de VIH (autonomie réduite en matière de prise de décisions relatives à la santé et manque d'accès à des ressources économiques) (ONUSIDA, 2007). À ces contraintes s'ajoutent celles liées aux enjeux culturels (représentations de la maladie et des médicaments, de la féminité et de la maternité), économiques (pauvreté, monoparentalité) et sociaux (stigmatisation, discrimination et exclusion) qui contribuent à leur précarité (ONUSIDA, 2007, 2011).

Les travaux menés dans le contexte canadien font également état de nombreuses difficultés rencontrées par les FVVIH dans tous les domaines de leur vie intime et sociale, allant de la violence conjugale et familiale à la discrimination au sein de la communauté d'appartenance et la société générale (Agence de la santé publique du Canada, 2012c, 2014). De plus, les FVVIH sont confrontées à des dilemmes particuliers, liés à la spécificité de leurs rôles sociaux et maternels, notamment en ce qui concerne l'expression d'un désir d'enfant, d'une grossesse et des activités de maternage. Les enjeux s'y rapportant ont aussi été peu considérés dans les recherches (MacCarthy, Rasanathan, Ferguson et Gruskin, 2012; Westreich, Rosenberg, Schwartz et Swamy, 2013). Les études qui s'y sont intéressées s'inscrivent dans une perspective épidémiologique et s'attardent principalement aux préoccupations entourant la transmission mère-enfant (TME) ou à l'adhésion aux traitements (Anderson, 2012; Chi et al., 2007; Westreich, Eron, Behets, Horst et Van Rie, 2007). Avec les avancées en matière de dépistage et de traitement, qui ont réduit le risque de TME (moins de 0,4 % au Canada) et amélioré la qualité de vie des PVVIH (Agence de la santé publique du Canada, 2014; Forbes et al., 2012; Sow et Desclaux, 2011), les principales mesures des plans d'action des pays occidentaux sur la santé maternelle des FVVIH restent centrées sur le dépistage du VIH, l'accompagnement médical et pharmacologique pré et post-natal et la prise en charge des enfants concernés par le VIH (Agence de la santé publique du Canada, 2014; Direction générale de la santé et Direction générale de la cohésion sociale, 2010; Loutfy et al., 2012; U.S. Department of Health and Human Services, 2014).

L'expérience maternelle des FVVIH ne repose cependant pas uniquement sur des enjeux biomédicaux et elle doit être envisagée selon une vision plus large et positive de la santé qui tient compte du bien-être mental et spirituel des personnes concernées (OMS, 2005).

Dans le contexte québécois, le Programme national de santé publique soulève la question de la santé et du bien-être des mères de la population générale comme un enjeu important, sans toutefois référer explicitement aux inquiétudes des FVVIH quant à la maternité et à leur rôle de mère (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008). Au Québec, comme au Canada, l'approche traditionnelle dans l'évaluation de la santé des femmes reste centrée sur les dimensions génésiques (Agence de la santé publique du Canada, 2012c; Reid, Pederson et Dupéré, 2006). En effet, les rares travaux, de nature quantitative, qui proposent une compréhension de l'expérience maternelle chez les femmes de l'ensemble du pays, s'attardent principalement aux dimensions reliées à la grossesse (des soins prénataux aux conduites à risques), à l'enfantement (du lieu aux pratiques entourant cette étape) et au post-partum en traitant rapidement de la santé post-natale de la mère (Benn, Budge et White, 1999; Chalmers et al., 2008; Tiedje, 2004). Leurs résultats font d'ailleurs l'objet de synthèses dans le cadre de documents ministériels ou orientent les enquêtes auprès de la population féminine canadienne (Agence de la santé publique du Canada, 2009a, 2009b). Dans ces rapports, l'accent est surtout mis sur les compétences parentales à acquérir et à mettre en pratique (hygiène, allaitement, lien mère-enfant) pour s'assurer du bien-être de l'enfant et conforter les femmes dans leur rôle de « bonne » mère. Les besoins et les aspirations de ces dernières ne sont pas abordés, suggérant que la considération qui leur est accordée renvoie essentiellement à leur fonction instrumentale.

Cette perspective dominante, qui a nettement orienté les recherches sur la maternité dans le domaine de la santé (Chalmers et al., 2008), se fonde sur une conception étroite du rôle de la mère. Cette conception, qui semble faire consensus dans le domaine de la santé publique, repose sur des critères idéologiques implicites de la maternité occidentale (Damant, Chartré et Lapierre, 2012). Elle ne tient pas compte de la diversité des modèles de la maternité dans un contexte social marqué par la postmodernité : 1) reconfiguration des modèles familiaux (monoparentalité, famille recomposée, conciliation famille-travail) ; 2) autonomisation des itinéraires de vie et ; 3) diversification des modèles culturels de la maternité locaux et liés aux mouvements migratoires contemporains. Ces dimensions sont cruciales dans le contexte d'une expérience de maternité vécue sous la menace du VIH où la signification et la place de l'enfant dans les projets familiaux sont essentielles.

Ces travaux négligent aussi de considérer les capacités d’agir des femmes (agentivité) et leur marge de manœuvre dans le champ maternel. Cette autonomisation dépend des modèles de maternité auxquelles les FVVIH adhèrent, mais aussi des normes et des valeurs véhiculées dans la société canadienne et dans les milieux socioculturels d’appartenance qui orientent, en retour, leurs expériences et leurs actions (Gravel et Battaglini, 2000; Zanchetta. M. S. et Poureslami, 2006). De plus, l’évaluation des risques liés au projet de maternité des FVVIH est principalement abordée du point de vue des intervenants de la santé. Ils se fondent sur la logique biomédicale (Desclaux, 2011), sans tenir compte de la littératie en santé de ces femmes (Rootman et Ronson, 2005), de leur agentivité et des stratégies qu’elles déploient pour poursuivre et réaliser leur projet de maternité. Leurs interprétations des informations transmises par les intervenants en santé, ne sont ni contextualisées, ni analysées en fonction des modèles de maternité privilégiés.

Les travaux et les interventions en santé publique, en se centrant sur l’état de santé des FVVIH à partir d’un point de vue essentiellement biomédical (OMS, 1986; Raeburn et Rootman, 2006), sans tenir compte de dimensions susceptibles de contribuer au mieux-être des femmes, tendent à ignorer les autres stratégies d’adaptation à la maladie. Celles-ci peuvent faire appel à des dimensions plus globales de santé, comme le bien-être mental et spirituel des personnes concernées (Agence de la santé publique du Canada, 2013; OMS, 2005; Reid et al., 2006). Dans ce contexte, l’analyse des significations d’un projet de maternité, comme expérience d’auto-transcendance (Jesse et Reed, 2004), permettrait d’évaluer sa contribution potentielle à l’amélioration de l’état de santé des FVVIH (De La Cruz, Davies et Stewart, 2011; Lévy et al., 2012; Wilson, 2007). Cet angle d’analyse est d’autant plus important que l’expérience de maternité des FVVIH s’inscrit dans un contexte marqué principalement par la transition épidémiologique du VIH, de maladie infectieuse à chronique (Lebouché, Wallach et Routy, 2007), laissant présager le début d’un troisième virage (Anderson, 2012), davantage centré sur la création d’un état de santé comme une ressource quotidienne (Agence de la santé publique du Canada, 2015).

En dernier lieu, au plan méthodologique, les recherches sur l’infection au VIH privilégient principalement des approches monodisciplinaires, athéoriques et quantitatives

(épidémiologiques, cliniques et biomédicales). Ces orientations ne permettent pas de saisir les parcours et les dynamiques personnelles et sociales qui interviennent dans le rapport et la gestion de l'infection au VIH. En effet, les recherches qualitatives qui sont centrées sur l'expérience de ces femmes (Wilson, 2007) montrent clairement leur contribution à la compréhension de ces processus et permettent de mieux comprendre les actions et les significations qui sont accordées par ces acteurs dans leur projet de maternité. À la lumière des lacunes soulevées, cette thèse visera à cerner les aspirations et les expériences de maternité de 42 FVVIH québécoises, d'origine canadienne-française, africaine et haïtienne.

La présente recherche émane d'une demande des milieux communautaires œuvrant auprès des PVVIH, incluant des femmes et des mères utilisant leurs services. En l'absence d'une littérature empirique, ces milieux voulaient mieux comprendre les répercussions des traitements ARV, qui venaient alors de faire leur apparition, sur les trajectoires de vie des FVVIH dont les points de vue et les expériences n'avaient pas été pris en considération dans les recherches québécoises. Les travaux disponibles s'étaient essentiellement intéressés à l'introduction des thérapies et à leurs répercussions auprès des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, suite à une mobilisation communautaire plus importante dans cette population.

Les organismes communautaires desservant les FVVIH faisaient état de leurs préoccupations face au désir d'enfant, à la maternité ainsi qu'aux résistances perçues des milieux médical et scientifique qui soulevaient les risques de transmission du virus, sans tenir compte des motivations de ces femmes à vouloir réaliser ou poursuivre leur projet de maternité et en négligeant les dimensions psychosociales qui lui sont associées. La recherche de Trottier et al. (2002-2005) visait à outiller les intervenants en leur fournissant des connaissances leur permettant de mieux orienter les services à offrir aux FVVIH. Ce mandat a été rendu possible grâce au partenariat entre une équipe interdisciplinaire provenant de plusieurs universités (UQAM, UdeM, Université Laval), des organismes communautaires (GAP-VIES, CRISS, Maison Plein Cœur, les Enfants de Béthanie), du Centre maternel et infantile sur le sida du Centre Hospitalier universitaire mère-enfant de Sainte-Justine (CHU Sainte-Justine), ainsi que de la Direction de santé publique de Montréal.

La présente thèse, qui s'insère à l'intérieur de cette recherche et de ce partenariat, s'est attachée à dégager la légitimité des demandes relatives à la maternité des FVVIH en les fondant sur des données probantes portant sur le vécu de ces femmes, leurs besoins et leurs revendications. En effet, dès les analyses préliminaires des données, le quotidien d'ordre familial et domestique, en particulier les enjeux relatifs au désir d'enfant et à la réalisation de ce projet, de même que l'attribution des rôles parentaux, se sont avérés pour les femmes des préoccupations majeures qui avaient des retentissements sur l'ensemble des sphères de leur vie (Trottier et al., 2002-2005). Comme la maternité s'avérait un enjeu transversal pour ces FVVIH, la présente thèse s'est attardée à : 1) approfondir les discours sur la maternité, ses modèles, ses pratiques et ses expériences chez les FVVIH ; 2) dégager la manière dont ces FVVIH construisent et gèrent le risque biologique associé à la maternité en contexte de VIH ; 3) décrire comment le projet de maternité module leur rapport au VIH et leur sens de l'existence et ; 4) développer un modèle théorique favorisant une compréhension plus intégrative de l'expérience de maternité des FVVIH.

CHAPITRE 2 CONTEXTE THÉORIQUE ET EMPIRIQUE

Dans ce chapitre, nous présenterons le contexte théorique et empirique privilégié dans cette thèse. Nous décrirons, dans la première partie, les constructions socioculturelles de la maternité pour ensuite cerner comment elles modulent potentiellement l'expérience maternelle des FVVIH. Nous nous attarderons, dans la seconde partie, à la manière dont les FVVIH construisent le risque biologique associé à la maternité en contexte de VIH. Enfin, dans la troisième partie, nous proposerons que la maternité constitue une stratégie permettant de transformer le rapport au VIH et le sens de l'existence, contribuant ainsi à leur santé et à leur qualité de vie.

PREMIÈRE PARTIE : LES CONSTRUCTIONS SOCIALES DE LA MATERNITÉ ET SES DISCOURS

Dans cette première partie, nous définirons d'abord les concepts se rapportant à la maternité. En second lieu, nous présenterons le discours idéologique dominant⁴ de la maternité en nous attardant aux constructions socio-historiques, aux postulats et aux champs de pratique qui ont modelé ce discours, pour ensuite présenter les travaux qui se sont davantage intéressés à l'expérience maternelle. En troisième lieu, nous déconstruirons la conceptualisation maternelle dominante, en abordant l'idéologie de la maternité chez les femmes d'origine africaine et haïtienne, à la croisée des valeurs et des normes de leur société de socialisation et de leur société d'accueil⁵. En quatrième lieu, nous dégagerons la manière dont la construction idéologique dominante a polarisé les recherches, le discours et les pratiques de la maternité en contexte de VIH. Enfin, nous nous attarderons à la façon dont la construction idéalisée de la maternité pourrait potentiellement teinter l'expérience maternelle des FVVIH.

⁴ Nous présenterons le discours idéologique maternel dominant à partir des perspectives des travaux des universitaires américaines féministes.

⁵ Nous nous attarderons surtout aux travaux des féministes de couleur qui ont centré leur analyse sur la dimension culturelle et contextuelle de la maternité.

2.1 Définition des concepts

Aux fins de cette thèse, le terme de construction sociale réfère aux constructions idéologiques qui ont été établies, adoptées et institutionnalisées par un ensemble d'individus qui interagissent dans un cadre social suivant un ensemble de règles conventionnelles considérées comme peu susceptibles de transformations (Berger et Luckmann, 1966). Le concept de maternité, quant à lui, renvoie au contexte dans lequel survient la décision d'avoir des enfants ainsi que les expériences de mère associées à la responsabilité des enfants mineurs (Miller, 2005b). L'expérience maternelle ou de maternage (« mothering ») fait référence à l'agentivité (« agency ») des femmes dans leur rôle de mère (O'Reilly, 2006). Le rôle maternel et le maternage décrivent les pratiques de soins (physiques, émotionnels) et les activités (éducation, socialisation) prodiguées à l'enfant en vue de répondre à l'ensemble de ses besoins au cours de son développement (Bassin, Honey et Kaplan, 1994; Phoenix et Woollett, 1991). Le rôle maternel ne constitue pas un concept statique. Il ne renvoie pas seulement à des tâches, mais réfère plutôt à une pratique dynamique socialement construite dans laquelle les soins sont prodigués dans le cadre d'une relation évolutive intégrée dans un environnement théoriquement sécuritaire, stimulant et épanouissant (Arendell, 2000b; Glenn, 1994). Enfin, l'institution de la maternité renvoie à la manière dont les normes et les processus sociaux viennent à former des images normatives sur le rôle des mères (Rich, 1976).

2.2 Constructions sociales de la maternité en occident : discours dominant

Il n'est pas simple de définir la maternité, notamment parce qu'elle renvoie à une expérience féminine personnelle qui est imbriquée à un contexte historique, social, complexe et mouvant (Damant, Chartré et Lapierre, 2012; Phoenix et Woollett, 1991). Ce contexte influence non seulement l'expérience maternelle, mais également la façon dont les théoriciens et les chercheurs ont construit la maternité comme objet d'étude. La manière dont ces travaux présentent et définissent cette expérience sert, conséquemment, de points de repère aux divers groupes socioculturels, à partir duquel ils déterminent la signification et l'importance de la maternité dans la construction des rapports de genre, de l'identité féminine et du rôle social de

la femme. Plusieurs travaux historiques, sociologiques et de réflexions théoriques ont clairement mis en évidence que le discours sur la féminité et, plus spécifiquement sur la maternité, renvoyait à un construit historique (Bassin et al., 1994; Glenn, 1994; Kruger, 2006; Phoenix et Woollett, 1991; Rich, 1976). Il est donc important de situer le contexte historique occidental dans lequel l'idéologie de la maternité s'est construite pour explorer le discours contemporain sur la maternité et mieux comprendre l'expérience maternelle (Lewin, 2006).

Depuis les années 1970, les approches féministes ont été dominantes dans le développement théorique, conceptuel et empirique de la maternité dans le domaine des sciences sociales et humaines (Arendell, 2000a). La maternité et le rôle de mère (maternage) ont été ainsi surtout situés dans le cadre théorique de la construction sociale, une perspective conceptuelle dont l'importance dans les sciences sociales s'est affirmée au cours des dernières années (Arendell, 2000a; Francis-Connolly, 2003). La théorie de la construction sociale réfère au processus par lequel un phénomène, un évènement, une situation ou une condition, telle que la maternité dans notre cas, sont définis par la culture dans un contexte historique et social précis, durant une période donnée. Ce processus de construction sociale varie dans le temps et l'espace, selon le contexte environnemental et social dans lequel les individus évoluent (Apple et Golden, 1997). Les membres d'une société ou d'un groupe sont alors influencés par des messages culturels transmis à travers divers médias (transmission orale, écrite ou visuelle) (Francis-Connolly, 2003) qui définissent les rôles qu'ils doivent assumer et la manière de les accomplir. Ces messages structurent les discours au sein des institutions et la réflexion sociale face à un phénomène particulier, tout comme le sens attribué et l'expérience personnelle qui l'accompagne (Apple et Golden, 1997; Francis-Connolly, 2003).

Dans cette perspective, plusieurs chercheuses féministes contemporaines dans le champ de la famille et de la parentalité considèrent la maternité et le maternage comme renvoyant à une construction sociale (Glenn, 1994; Phoenix et Woollett, 1991; Thurer, 1994). La maternité est comprise comme le résultat de relations et d'interactions dynamiques, façonnées par les messages et les discours sociaux véhiculés au sein d'une société (Arendell, 1999; Glenn, 1994). L'une des premières conceptualisations théoriques de la construction sociale de la maternité provient des travaux des universitaires américaines féministes issues des groupes

euro-américains majoritaires. Ces féministes ont inscrit les rapports sociaux entre les hommes et les femmes au centre de leur élaboration conceptuelle, sous l'angle des rapports hiérarchiques existant entre eux. Cette conceptualisation, mieux connue sous le vocable courant féministe dominant « blanc » (Kian, 2010), demeure, encore aujourd'hui, prédominante dans les travaux sur l'expérience maternelle. Ces travaux ont montré que la maternité est une construction sociale liée aux conditions historiques qui module l'évaluation du potentiel reproducteur des femmes plutôt qu'une condition déterminée biologiquement, une position jusqu'alors soutenue par le milieu médical et scientifique (Glenn, 1994). Plus spécifiquement, ces travaux ont exploré la manière dont la culture patriarcale a régi et institutionnalisé la maternité, démontrant que les pouvoirs politique, économique, social et familial, tout comme le système de justice, déterminent étroitement la construction du genre (Laslett et Brenner, 1989; O'Barr, Pope et Wyer, 1990). En ce sens, les relations et les pratiques maternelles sont socialement construites et organisées autour de différences sensées être naturelles entre les hommes et les femmes, en concordance avec les systèmes de représentations et de croyances qui prévalent au sein de la culture occidentale (Glenn, 1994).

Des efforts théoriques ont également été déployés par ces chercheuses afin de développer un modèle conceptuel universel de la maternité et du maternage (Glenn, 1994). Tout d'abord, elles sont parties de la prémisse qu'en dépit de variations individuelles et culturelles, les mères partagent, de par leur condition, un ensemble d'activités (Phoenix, Woollett et Lloyd, 1991; Ruddick, 1994). Elles ont, par la suite, recentré leur analyse sur l'expérience des femmes blanches, américaines, hétérosexuelles et de classe moyenne (Boonzaier et Shefer, 2006; Collins, 1994; Damant et al., 2012; Glenn, 1994; Phoenix et Woollett, 1991). Dès lors, elles ont été en mesure d'identifier les idéologies culturelles dominantes qui entourent la maternité, notamment en délimitant les activités maternelles communes et leurs significations (Arendell, 2000a), des thèmes sur lesquels nous reviendrons ultérieurement. Cette analyse permet, d'une part, de mettre en relief les mécanismes historiques et sociaux qui ont conduit à l'institution patriarcale de la maternité et, d'autre part, de dégager une construction hégémonique et idéalisée de la maternité. Cette construction repose, entre autres, sur les critères de la mère « idéale ». Les femmes, en plus d'être tenues d'assurer la reproduction biologique et sociale (Daman et al., 2012; Meyers, 2001; Woollett et Boyle, 2000), doivent faire preuve

d'abnégation et d'amour inconditionnel pour leurs enfants. Elles doivent également s'assurer du bien-être et de la sécurité des membres de la famille et ce, sans jamais se sentir dépassées par les exigences contradictoires qu'ils peuvent demander (Arendell, 2000b; Choi, Henshaw, Baker et Tree, 2005; Damant et al., 2012; Garcia, 2011; Krane, 2003; Phoenix et Woollett, 1991; Woodward, 1997). Dans cette foulée, l'étude des expériences maternelles s'est, par la suite et de façon générale, articulée autour de cette construction idéalisée de la maternité. Les travaux empiriques issus du courant féministe dominant ont remis en question la construction idéologique de la maternité (Adams, 1995; Ross, 1995). Ils ont porté sur la mise en relation d'un large éventail de thèmes contemporains (par exemple, la conciliation famille-travail (Descarries et Corbeil, 2002a) et des variables reliées à la satisfaction et le bien-être des femmes au cours de leur trajectoire maternelle (Adams, 1995; Arendell, 1999, 2000a; Ross, 1995). Conséquemment, de nouveaux modèles de la maternité (par exemple, la superfemme (Descarries et Corbeil, 2002b)) semblent se définir, susceptibles de remettre en question le rapport des femmes à la maternité (Adams, 1995; Ross, 1995).

Pour mieux situer ces enjeux, nous présenterons le contexte historique qui a contribué à cette construction idéologique dominante basée sur les institutions patriarcales qui l'ont soutenu sur de très longues périodes.

2.2.1 Historique

À partir d'une perspective féministe, nous cernerons l'évolution de l'idéologie associée à la maternité au fil des siècles en nous penchant sur l'organisation sociale qui a régi le rôle et la position sociale des femmes ainsi que les normes relatives à l'éducation des enfants (Daman et al., 2012; O'Barr et al., 1990). Historiquement, l'institution patriarcale est au cœur des structures qui ont défini et positionné les femmes dans leur rôle de mère (Bassin et al., 1994). Rich (1976) définit l'institution patriarcale comme une forme d'organisation sociale et juridique, fondée sur les attentes et la détention de l'autorité par les hommes, ce qui a façonné les rapports avec les femmes et leurs expériences. Les travaux d'Hartmann (1979) et de Walby (1994) ont étayé plus précisément cette interprétation en montrant que l'institution patriarcale est inscrite dans un système de relations de pouvoir hiérarchique et inégalitaire où les hommes

ont contrôlé la production, la reproduction et la sexualité des femmes. Ce système a ainsi contribué au développement de stéréotypes de genre qui ont renforcé les relations de pouvoir inégalitaire entre les femmes et les hommes. Comme le soulignent Doorene (2009) et Knibiehler (2000), les structures de cette institution patriarcale sont évidentes tout au long de l'histoire et leurs traces marquent encore les conceptions de la société occidentale contemporaine.

2.2.1.1 Antiquité grecque et romaine

Dans la civilisation hellénique antique, les textes indiquent que les époux et pères avaient tout autorité dans la famille. Le droit grec, repris par la suite par la législation romaine, avait institué le pouvoir masculin, entre autres, en assignant juridiquement aux hommes la responsabilité sociale de leur épouse et de leurs enfants. La loi reconnaissait aux hommes la pleine autorité sur ces derniers pour l'intérêt de sa lignée, mais surtout pour le service de la cité (Badinter, 1981; Knibiehler, 2000). Les femmes, quant à elles, n'étaient que des épouses et le rôle social central qui leur était reconnu était essentiellement lié à leurs fonctions maternelles. Considérées comme mineures, avec un statut peu différent de celui des enfants, les autorités contrôlaient leur sexualité et leurs comportements reproductifs (Badinter, 1981). Les femmes étaient également jugées inaptes à jouer un autre rôle social que celui de mère et aucune autre responsabilité ne leur était assignée en dehors de la sphère domestique (Patterson, 1996). Elles n'avaient donc pas d'autres options que d'élever une famille, particulièrement des enfants de sexe masculin (Patterson, 1996; Thurer, 1994). Le rôle essentiel de la procréation était souligné, sans cependant lui reconnaître une grande valeur sociale. Cet état d'infériorité aurait été exceptionnel dans l'histoire (Thurer, 1994), ce que reflète la position philosophique d'Aristote pour qui « l'homme est forme, l'homme est actif et son esprit créatif peut engendrer la vie. Les femmes ne sont rien, hormis un réceptacle, de la matière dont la fonction est de procréer » (Irwin, 1988). Comme l'a souligné Badinter (1981), le système politique grec, puis ensuite romain, soutenait cette position en imposant l'autorité de l'homme comme légitime car fondée sur l'inégalité naturelle entre les êtres humains. La mère ne tenait alors qu'un rôle instrumental et n'avait donc pour devoir que d'être un ventre reproductif (Badinter, 1981). L'infertilité était méprisée, et les femmes qui en souffraient

étaient stigmatisées, car elles étaient considérées comme ayant failli à leur tâche essentielle (Irwin, 1988). Suite à la naissance d'un enfant, c'est au père que revenait la décision d'accepter ou de rejeter le nouveau-né au sein de la famille, d'où un taux élevé d'infanticide des filles. L'allaitement maternel, dans les familles aisées, était sous le contrôle du mari qui transigeait avec le conjoint de la nourrice qui assurait les soins aux enfants, et ce, avant qu'ils ne passent sous le contrôle de leur précepteur masculin (Knibiehler, 2000; Thurer, 1994) qui était en charge, en particulier, de l'éducation des garçons. Les mères passaient donc peu de temps avec leurs enfants, ce qui rendait difficile l'établissement d'une relation d'intimité, réduisant l'affection mutuelle et l'influence de la mère sur son enfant (Knibiehler, 2000; Thurer, 1994). Ces représentations de la mère varieront peu dans le contexte romain et ce n'est qu'au II^e siècle avant J.C. qu'une image plus favorable est proposée à travers la figure de Cornelia Africana qui avait refusé, après le décès de son mari, d'épouser le roi d'Égypte Ptolémée VI. Cette dernière souhaitait se consacrer à l'éducation de ses enfants issus de son premier mariage, sans l'aide d'une nourrice, laissant dans le souvenir des Romains la réputation d'une mère exemplaire (Knibiehler, 2000; Thurer, 1994). À partir de cette époque, comme le souligne Thurer (1994), les Romains ont commencé à développer un idéal maternel plus valorisant en élevant le statut et le rôle de mère. Mais, en contrepartie, cet idéal était également susceptible de dévaloriser les femmes qui ne correspondaient pas à ces normes et à ces valeurs, une perspective que l'on retrouve aussi dans le contexte judéo-chrétien.

2.2.1.2 Judaïsme et premiers temps du christianisme

La Bible inscrit la famille dans un cadre patriarcal polygame où la stérilité est une épreuve qui signale l'élection des femmes fondatrices de la lignée hébraïque. Le rôle de la mère, surtout d'une famille nombreuse, est alors valorisé, occupant une place centrale dans la transmission de la judéité à la fois par la filiation et par l'éducation donnée aux enfants. La tradition chrétienne s'éloigne du modèle conjugal en valorisant la chasteté et le célibat, considérant le mariage comme inférieur, sans cependant renoncer à présenter Marie, la mère de Jésus, comme une figure maternelle digne d'admiration et de dévotion. Cette figure influencera profondément les représentations maternelles ultérieures en favorisant le culte marial qui prendra toute son ampleur au Moyen-Âge (Knibiehler, 2000).

2.2.1.3 *Moyen-Âge*

Durant le haut Moyen Âge (du VI^e au X^e siècles), l'Europe connaît de grandes invasions et des guerres civiles qui ravagent les villes et les campagnes (Knibiehler, 2000; Thurer, 1994). Les représentations et les normes des peuples envahisseurs semblent n'avoir que très peu modifié les dispositions politiques et sociales à l'égard des femmes et de la maternité établies durant l'Antiquité (Knibiehler, 2000). Trois aspects clés définissent le statut des femmes durant cette période. Tout d'abord, inscrites dans un contexte patriarcal, les femmes étaient considérées avant tout comme des objets, soumis au pouvoir des hommes. Ceux-ci étaient socialement responsables des femmes, leur conférant ainsi le droit de les corriger pour atténuer leur nature fondamentalement mauvaise que la théologie chrétienne leur attribuait. Enfin, si les femmes étaient correctement gérées, leur fragilité et leur douceur pouvaient émerger, ce qui constituait un atout dans la relation aux enfants et leur éducation (Duby, 1995). Durant cette période, la maternité, tout comme le rôle maternel, n'ont pas connu de transformations profondes. La maternité ne faisait l'objet d'aucune valorisation de la part des instances sociales, même si elle continuait à constituer la fonction principale des femmes (Badinter, 1981; Knibiehler, 2000). Toutefois, étant une « affaire de femmes », la maternité leur permettait d'obtenir une large autonomie dans les activités rattachées à cette sphère. Elles étaient ainsi responsables de la gestion de l'accouchement, du post-partum et d'une partie de l'éducation de leurs enfants.

À partir du Moyen Âge central (du XI^e au XIII^e siècles), la théologie chrétienne affirme son autorité en refoulant les mythes de l'Antiquité gréco-romaine (Knibiehler, 2000). Le message du Christ sur « l'amour du prochain », prôné par l'Église et proclamant l'égalité entre les êtres humains, mettait provisoirement fin au pouvoir exorbitant du mari sur son épouse et ses enfants. La puissance paternelle était modérée par l'Église qui s'immisçait de plus en plus dans la gouvernance de la famille (Badinter, 1981), bien que l'époux pouvait encore, dans certaines régions, répudier sa femme et tuer ses enfants. L'hostilité de l'Église à l'égard des conduites sexuelles hors du cadre du mariage monogame a aussi protégé indirectement les intérêts des femmes. La polygamie, le concubinage, l'adultère, le divorce et les agressions sexuelles sont dénoncés, ce qui procure un environnement plus favorable aux femmes et aux enfants (Thurer, 1994). Néanmoins, la théologie chrétienne, en reprenant le texte de la Genèse et en faisant d'Ève la responsable du péché originel dans le monde et de l'introduction de la

mort, a été lourde de conséquences pour l'image de la femme. Pour avoir succombé à la tentation de la chair et à la vanité, Ève est alors devenue le symbole de la frivolité et du mal (Badinter, 1981; Knibiehler, 2000). De ce fait, l'Église a contribué à la diffusion des représentations des femmes comme douées d'une malignité naturelle et les a dépeintes comme des créatures faibles, instables, haineuses et méchantes. Cette construction négative, en l'emportant sur le message d'égalité du Christ, a légitimé de nouveau l'autorité maritale et le principe d'inégalité de genre au sein des institutions religieuses et sociales (Badinter, 1981). Les femmes ont alors été dépossédées de leurs rares privilèges, perdant le contrôle de leur corps, la contraception et l'avortement étant désormais proscrits par l'Église. L'éducation des enfants, un privilège qui leur avait été octroyé durant le haut Moyen Âge, leur a aussi échappé, passant alors sous le contrôle des autorités religieuses (Badinter, 1980; Thurer, 1994).

Durant la période du bas Moyen Âge (XIV^e et XV^e siècles), l'Église a étendu son contrôle sur la maternité (Thurer, 1994). Sa théologie a imposé un second personnage biblique féminin, la Vierge Marie, la mère de Jésus, en rupture avec la figure d'Ève. Avec cette image, l'Église semblait remettre en question la société patriarcale, la figure de Marie constituant le nouvel archétype de la maternité. Sa pureté et son abnégation dans l'accomplissement de son rôle maternel, combinées à son humilité et à sa soumission, en faisaient le summum de l'ambition féminine. Son amour inaliénable, irréductible et indestructible pour son fils définissait désormais les paramètres de l'amour maternel édictés par l'Église (Thurer, 1994). Cet archétype a été repris et utilisé par la société occidentale contemporaine comme critère de base de la mère « idéale ». Il a contribué, par la suite, à établir une hiérarchie des « types » de mères (Damant et al., 2012) que nous approfondirons ultérieurement.

Durant cette période cependant les idéaux de la maternité associés à la Madone et encouragés par l'Église n'ont pas véritablement affecté la vie quotidienne des femmes. L'organisation familiale continuait de reposer surtout sur la famille étendue, ce contexte étant défavorable à l'établissement de liens affectifs entre les parents et leur progéniture (Badinter, 1981). La vie familiale se déroulait dans une collectivité qui encourageait l'indifférence à l'égard des enfants (Daman et al., 2012; Thurer, 1994). Les enfants n'avaient de valeur qu'en tant que main-d'œuvre pour les paysans et artisans ou en permettant d'assurer la lignée des membres des

classes supérieures (Thurer, 1994). Les pratiques sociales dominantes encourageaient les mères des milieux bourgeois à placer leurs enfants en nourrice chez des paysannes durant les premières années de leur vie. Vers l'âge de huit ans, ils étaient éloignés de nouveau de la maison et placés dans une des institutions scolaires qui se multipliaient alors rapidement (Badinter, 1981; Thurer, 1994). L'attachement maternel apparaissait réduit ou absent, les mères semblant indifférentes au sort de leur progéniture comme le suggèrent les abandons fréquents, la mise en nourrice, la mortalité infantile élevée, l'infanticide, le refus d'allaitement et l'amour sélectif (Badinter, 1981; Knibiehler, 2000; Thurer, 1994). Les parents se déchargeaient ainsi de leurs responsabilités familiales, notamment pour éviter des sacrifices économiques ou, tout simplement, pour se décharger d'un fardeau supplémentaire (Badinter, 1980).

2.2.1.4 Temps modernes

Dans les Temps modernes (entre les XV^e et XVII^e siècles), les conditions sociales de la femme et de la mère semblent s'être détériorées dans l'ensemble des pays de l'Europe latine, notamment en France où la condition féminine a fait l'objet d'une historiographie plus approfondie. La réforme religieuse qui a suivi le protestantisme définissait désormais des stéréotypes de genres qui déterminaient les nouvelles fonctions sociales des femmes pour mieux servir ses institutions politiques et sociales. Cette réforme reposait sur la prémisse que les femmes appartenaient à leur mari puisqu'elles étaient intellectuellement et biologiquement inférieures, même dans leur rôle reproductif (Badinter, 1981). Elle se fondait sur trois idées qui affectaient directement la condition féminine et maternelle. Tout d'abord, les femmes n'avaient pas d'autres options que de se marier et de se reproduire, contrairement au Moyen Âge où le célibat était encouragé. Les médecins naturalistes propageaient l'idée qu'elles étaient « naturellement » conçues pour être mères. En effet, leur morphologie (épaules étroites, hanches larges et fessier rembourré) les prédisposaient à réussir leur grossesse et à élever les enfants (Knibiehler, 2000; Thurer, 1994). Les femmes infertiles, ménopausées ou toujours célibataires après un certain âge étaient, quant à elles, condamnées à une vie marginale. En second lieu, les femmes avaient pour principale tâche de se consacrer aux besoins de leur mari et surtout de leurs enfants (Thurer, 1994). Considérant le faible taux de fertilité et le nombre

important de décès prématurés, les enfants étaient perçus comme étant précieux pour la société qui cherchait alors à prospérer (Badinter, 1981; Knibiehler, 2000; Thurer, 1994). Enfin, les femmes devaient faire preuve de dévotion, d'obéissance, de silence et de chasteté (Badinter, 1981). Cette construction sociale définira de nouveau les paramètres de la « bonne » mère dans la société occidentale contemporaine (Phoenix et Woollett, 1991; Thurer, 1994). À la fin de l'époque moderne, la maternité constituait donc encore le but premier de l'existence des femmes.

2.2.1.5 Révolution industrielle

Durant la révolution industrielle (fin XVIII^e et XIX^e siècles), une nouvelle division du travail, amorcée durant l'époque moderne, se précise. Les rôles sociosexuels entre les genres se définissent plus clairement. Les femmes des milieux bourgeois sont exclusivement assignées aux responsabilités domestiques et aux soins des enfants, dans la sphère privée (Thurer, 1994) (Bassin et al., 1994), tandis que les hommes se voient confier les affaires politiques et économiques (Hattery, 2001). Cette nouvelle division remplace celle qui dominait avant la révolution industrielle où il n'existait pas de distinction poussée entre la sphère du travail et celle de la famille, toutes deux intégrées à la communauté agricole et artisanale (Thurer, 1994). Il s'ensuit une distinction entre le travail non rémunéré, effectué généralement dans la sphère privée du domicile, et le travail rémunéré, dans la sphère publique où le lieu de travail devient important (Maruani et Mron, 2012). Exclues d'une participation directe à la société, dévalorisées pour la nature de leur contribution et dépendantes du bon vouloir de leur mari pour assurer leur survie, des femmes dénoncent ces inégalités, revendiquant l'égalité juridique et la planification des naissances (Bassin et al., 1994; Thurer, 1994). Un nouveau culte, celui de la domesticité, émerge alors dans les discours politiques, économiques et religieux, prônant la maternité comme vocation noble et à célébrer (Thurer, 1994).

Durant la révolution industrielle, le statut politique des femmes ne se transforme pas significativement. Toutefois, le statut d'épouse-mère s'améliore en raison de la nouvelle popularité des mariages d'amour qui rapprochent les époux et la reconnaissance de son rôle plus central dans la famille, surtout auprès de leurs enfants (Badinter, 1980). L'enfant, auquel

la société ne s'était jamais intéressée véritablement auparavant, a fait ainsi l'objet de préoccupations nouvelles, en particulier dans le champ affectif (Ariès, 1973), notamment suite à la prise de conscience de l'importance de soutenir la structure démographique pour l'État (Badinter, 1980; Knibiehler, 2000) et la mise en place des stratégies de biopouvoir (hystérisation du corps de la femme, pédagogisation du sexe de l'enfant, psychiatrisation des plaisirs pervers, socialisation des conduites reproductrices) (Foucault, 1976). La glorification de l'amour maternel devient alors une nouvelle valeur fondamentale, contribuant à accroître les chances de survie de l'enfant (Badinter, 1980; Knibiehler, 2000). Ces transformations s'inscrivent dans la genèse de la médicalisation de la maternité qui touche l'ensemble de l'Occident, y compris le Canada et le Québec. L'industrialisation, les conflits internationaux et infranationaux, ainsi que l'urbanisation qui s'accompagnent de conditions de vie précaires des ouvriers, soulèvent des préoccupations démographiques importantes, liées entre autres à la forte mortalité infantile. La protection de l'enfant et, accessoirement, de la mère devient un enjeu nationaliste et donne lieu à des politiques publiques pronatalistes associées à un projet « d'encadrement » de la santé maternelle (Baillargeon, 2004).

Les moralisateurs et les médecins se sont insérés dans cette entreprise d'encadrement maternelle et ont aussi contribué à changer progressivement les habitudes et les mœurs maternelles ; le bébé et l'enfant devenant l'objet d'une attention maternelle renouvelée associée à l'importance accordée à l'hygiène. Cette nouvelle tendance se traduit par plusieurs indices dans les comportements des mères. On observe chez ces mères la volonté d'allaiter elles-mêmes leur bébé et l'abandon de l'utilisation du maillot qui emprisonnait le nourrisson afin d'augmenter sa liberté (Badinter, 1980; Knibiehler, 2000). Parallèlement, les médecins, défendant des thèses naturalistes essentialistes, font l'éloge de la délicate sensibilité de la femme expliquée par les caractéristiques propres à la physiologie féminine (Knibiehler, 2000). Une vision romantique de la mère se met alors en place et elle devient la personne la plus qualifiée pour soigner et consoler ses enfants grâce à ses qualités précieuses telles que la tendresse, la pitié, la compassion et la bienfaisance (Knibiehler, 2000) ; des traits qui seront de plus en plus valorisés.

Ces changements de mentalité à l'égard des enfants ont laissé place à deux ensembles de conséquences. D'une part, ils ont permis à des femmes de vivre leur maternité avec fierté et de

s'épanouir dans leur rôle de mère, désormais reconnu comme utile socialement. En revanche, la pression idéologique entourant l'idéal maternel était telle que d'autres ont vécu leur maternité avec des sentiments de culpabilité et des frustrations élevées (Badinter, 1980).

2.2.1.6 *Époque contemporaine*

L'époque contemporaine (du XX^e siècle au début du XXI^e siècles) a amplifié l'intérêt scientifique quant à la compréhension de la maternité. L'imitation des vertus de la vierge, tout comme les qualités « naturelles » des femmes, ne semblent plus des arguments suffisants pour subvenir aux soins et à l'éducation un enfant (Thurer, 1994). Les travaux scientifiques et les discours des experts sur la maternité définissent et édictent désormais aux femmes les règles à suivre pour assumer adéquatement leur rôle. Les mères sont, par conséquent, placées sous la supervision d'experts masculins qui scrutent avec attention leurs attitudes et leurs interactions avec leurs enfants ainsi que la qualité de l'éducation qu'elles prodiguent (Marshall, 1991; Miller, 2005b; Phoenix et Woolett, 1991; Thurer, 1994). Au Canada et au Québec, comme dans l'ensemble des pays occidentaux, la médicalisation de la santé des femmes (gynécologie, obstétrique, pédiatrie) se développe sous la gouverne de l'État cherchant à réduire le taux alarmant de mortalité infantile qui menace la stabilité du pays et, aussi, des professionnels de la santé désireux d'affirmer leur autorité dans le champ social (Baillargeon, 2004). L'adoption de méthodes contraceptives reste toutefois encore très limitée et le coït interrompu et l'avortement demeurent les stratégies privilégiées.

Les recommandations des professionnels fluctuent et s'adaptent à la réalité politique et aux enjeux économiques de la société, en particulier lorsque les exigences de la consommation prennent le pas sur celles de la production. Ces dispositifs d'encadrement sont associés aux luttes liées aux mouvements des femmes pour les réformes visant la mise en place de législations pour assurer la protection sociale des mères et des enfants. Ces luttes ont porté leurs fruits autour des années 1910, mais surtout après la Seconde guerre mondiale (Bock, 1992) avec l'établissement des mesures liées à l'installation de l'État-providence. Cependant, comme le souligne Bock (1992) « [...] les réformes du système de protection sociale en faveur de la maternité ont souvent été considérées davantage comme une protection (paternaliste) que

comme un droit (maternaliste) » (p. 384), d'où le recours à des mesures peu systématisées qui occultent les problèmes des femmes et des mères. Cette occultation se heurte cependant au développement de nouveaux discours qui vont remettre en question le modèle dominant de la maternité. Entre les années 1890 et 1930 apparaît l'expression d'un féminisme « maternaliste » (Baillargeon, 2004; Bock, 1992). Ce courant critique la perspective féministe dominante où toute vision naturaliste de la fonction maternelle est évacuée. Pour les maternalistes, il faut capitaliser sur la singularité naturelle des femmes qui explique leur propension à l'altruisme et à la sollicitude. Cette caractéristique, propre au féminin et universelle aux femmes, transcende les différences de classe et d'ethnie. La maternité est alors considérée comme une activité essentielle que les hommes ne peuvent remplir, de sorte qu'elle doit faire l'objet d'une rétribution financière pour abolir l'exploitation du travail domestique. Ces demandes sont reprises par certains courants politiques, sans faire cependant l'unanimité parmi les dirigeants. Ces programmes économiques s'insèrent dans une perspective d'émancipation, de libération et « d'égalité dans la différence ».

Pendant la Première guerre mondiale, l'entrée des femmes dans les industries militaires et l'absence des hommes entraînent à la fois une double responsabilité de la part des femmes (souvent à la fois mères et travailleuses), et la mise en place d'un système d'allocations familiales pour compenser la perte des revenus masculins. Suites aux lourdes pertes en vies occasionnées par la guerre, des politiques natalistes sont alors préconisées et accompagnées de réformes étatiques pour assurer le transfert d'allocations aux mères dans les différents États-providence européens, pour ne nommer que la France, l'Italie, la Grande-Bretagne et l'Allemagne (Bock, 1992) et nord-américains, comme les États-Unis et le Canada (Baillargeon, 2004 ; Bock, 1992). Les groupes féministes insistent alors pour accompagner ces politiques de dédommagements pour le travail domestique, sans réussir à les imposer face aux résistances des syndicats, de l'État et même de mouvements féministes dissidents. La perspective maternaliste féministe finit par perdre de son ascendant avec la montée des fascismes qui promeuvent des politiques pronatalistes, la restructuration familiale autour de la masculinité et de la paternité, la célébration de la mère de famille nombreuse et confinée au cadre domestique. Même si le régime nazi est pronataliste, il promulgue aussi des lois basées sur l'eugénisme et la stérilisation des femmes jugées incapables de remplir leur rôle maternel

ou provenant des classes défavorisées. Malgré ces lois natalistes, le recours à l'avortement reste répandu et la contraception est de plus en plus demandée, malgré les lois répressives dans ce domaine.

Jusqu'à la Seconde Guerre mondiale, la participation des femmes sur le marché du travail reste faible et leur contribution à la société se limite à leur demander de produire des citoyens modèles et accomplis (Marshall, 1991). Pour arriver à cette fin, les experts de la maternité élargissent leurs responsabilités maternelles. À la fonction de nourrice s'ajoutent celles d'agente sanitaire, d'éducatrice et d'institutrice. Ces nouvelles fonctions confèrent aux femmes un statut social plus élevé et contribuent à leur reconnaissance. Par contre, les tâches auparavant considérées comme étant relativement simples (par exemple, l'allaitement, l'hygiène, la nutrition, l'éducation) deviennent constamment confrontées à l'évaluation de multiples experts qui les complexifient (Badinter, 1980).

Pendant la Seconde Guerre mondiale, un grand nombre de femmes rejoignent le marché du travail pour contribuer à l'effort de guerre (Hattery, 2001) tout en devant assumer seules les responsabilités maternelles. Toutefois, après la guerre, les hommes récupèrent le champ occupationnel, reléguant les femmes à la sphère domestique. Pour rendre à nouveau acceptable l'idéal de la famille nucléaire traditionnelle, la mère à la maison et le père au travail, l'État intervient par ses politiques sociales et salariales (Hays, 1996). Le culte de la domesticité et du maternage intensif resurgit en force dans le discours des experts de la maternité (Thurer, 1994), les professionnels de l'enfance insistant sur les dommages irréversibles que pourrait occasionner l'absence quotidienne prolongée des mères sur le développement affectif de l'enfant (Tizard, 1991). Parallèlement, une importance croissante est accordée à l'enfant dont le bien-être physique et psychologique est désormais considéré comme une priorité. Son entrée précoce sur le marché du travail est dévalorisée au profit de son insertion dans le système scolaire et de la supervision parentale (Arendell, 2000b; Garcia, 2011). Avec les dispositifs qui insistent sur l'importance de la maternité et sa fonction citoyenne, on assiste à la remontée du taux de natalité, le baby-boom, sans cependant empêcher le développement des stratégies de planification des naissances (cliniques de contrôle des naissances, méthode Ogino-Knauss) et le maintien du recours à l'avortement (Knibieler, 2000).

Les perspectives développées par Simone de Beauvoir dans son livre *Le Deuxième Sexe* (1949), relancent les débats sociaux sur la question de la maternité. S'opposant à la maternité obligatoire, une perspective associée au patriarcat, elle propose, à partir d'une réflexion existentialiste, de découpler la maternité de son référent biologique pour la situer dans le cadre d'une délibération morale et éthique où doit dominer le choix librement consenti et basé sur la responsabilité.

Les discours féministes reprennent leurs analyses sur la condition maternelle. Les conditions sociales et les discours philosophiques entourant la maternité, qui en font une obligation traditionnelle et maritale, sont critiqués. À partir des années 1960, une volonté d'indépendance, soutenue socialement par les mouvements féministes et leurs revendications, a conduit les femmes à s'engager dans des études et à rejoindre le milieu du travail. La croissance économique des Trente Glorieuses⁶ facilite cette intégration (Milewski, Dauphi, Letablier et Meda, 2005). Dès les années 1980, en raison de nouvelles contraintes socio-économiques (augmentation du salaire des femmes, diminution du pouvoir d'achat des salaires, attentes plus élevées face au mode de vie, consommation de biens matériels plus importante) (Hattery, 2001), le travail féminin se généralise. Des améliorations sociales significatives facilitent l'insertion professionnelle des femmes, comme une plus grande disponibilité des structures d'accueil pour la garde d'enfants, l'augmentation du niveau d'éducation des femmes et la mise en place de formations pour développer leurs compétences sur le marché. Toutefois, ces améliorations notables semblent avoir été insuffisantes pour modifier les rapports de pouvoir entre les hommes et les femmes. Comme l'a souligné Hattery (2001), la structure patriarcale, qui domine toujours dans les milieux professionnels, confère une place prédominante aux hommes. Les structures d'opportunités et de récompenses les avantagent par rapport à leurs consœurs. Les femmes ont moins de possibilités sur le marché du travail, étant moins nombreuses à occuper des emplois à temps complet mais à plus bas salaires (Milewski et al., 2005). D'autres inégalités, découlant de l'insertion sur le marché du

⁶ Dans le monde occidental, la période de l'après-guerre s'est accompagnée d'une croissance économique soutenue sur une trentaine d'années, entre 1945-1974. Cette période a reçu le nom de « trente glorieuses » (O'Neill, Pederson, Dupéré et Rootman, 2006).

travail, ont affecté leurs conditions de vie. Elles doivent non seulement travailler à l'extérieur mais aussi assurer les soins familiaux, élever et socialiser les enfants (Arendell, 2000b; Milewski et al., 2005), ce qui rend la conciliation travail-famille difficile. Parallèlement, les structures familiales ont évolué. Les séparations et les divorces n'étant plus l'exception, les familles recomposées et monoparentales sont plus nombreuses (Milewski et al., 2005). Un nombre important de femmes se voient ainsi obligées de rejoindre les rangs des travailleurs. Bien que la maternité soit présentée de plus en plus comme un choix, un événement personnel et un style de vie (Giddens, 1991; O'Barr et al., 1990), l'institution patriarcale continue de définir le rôle maternel et de vouloir le régir, et ce, en dépit de la progression socio-économique des femmes et des innovations dans le domaine de la contraception. En effet, suite aux actions des mouvements féministes on assiste pendant cette période à un accès à l'avortement et à un recours plus important à la pilule contraceptive, bien que sa mise en marché remonte aux années 1950-1960 dans la plupart des pays développés (Lefaucheur, 2002), y compris le Canada et le Québec (Baillargeon, 2004), ce dont nous discuterons plus en profondeur ultérieurement.

À partir des années 1970, les discours et les luttes féministes reflètent ces nouvelles conjonctures. On peut dégager plusieurs discours qui parfois se chevauchent ou se contredisent. Dans le contexte occidental, on distingue principalement quatre mouvements : Fortino (1997) souligne en France celui de la « Maternité volontaire » (1970-1971) lié à la lutte pour l'avortement et le choix libre d'enfanter. Ce mouvement, qui s'est rapidement étendu à l'ensemble des pays occidentaux industrialisés, met en relief l'impact des changements au plan macroéconomique sur les choix reproductifs et les options autres que la maternité, la liberté sexuelle et l'autonomie. Il dénonce, conséquemment, le fait que les femmes qui décident volontairement de ne pas avoir d'enfant soient perçues comme égoïstes, immatures et non féminines, en plus de faire l'objet de mépris au sein des institutions publiques, de la société et des femmes entre elles (Gillespie, 2000).

Le second mouvement, la « Maternité esclave » (1970-1976), porté dans un premier temps par les féministes radicales, reprend les discours théoriques sur la maternité comme une forme de servitude. Ses partisans dénoncent un système capitaliste entièrement pensé en dehors des intérêts et des besoins des femmes et revendiquent un statut social féminin et une identité

féminine indépendante de la maternité (Descarries et Corbeil, 2002b; Fortino, 1997). L'émancipation des femmes n'est alors possible que par une libération complète des contraintes du mariage, des maternités non désirées et de l'hétérosexualité (Descarries et Corbeil, 2002b). À partir de 1975-1976, vient se greffer à ce mouvement celui de l'« Infécondité volontaire » (« Childfree ») qui renvoie à une stratégie de subversion du discours hégémonique de la maternité (Debest, 2012; Gillespie, 2000). Il ne s'agit plus à présent de dénoncer la maternité comme une condition réservée aux femmes dans le système de production capitaliste, mais plutôt de cibler la maternité comme le principal instrument d'oppression des femmes et d'en dégager les états d'aliénation qui l'accompagnent : sacrifices, stress psychologique, dégradation de la santé (Fortino, 1997).

Le mouvement de la « Maternitude » (1976-1980) est porté par le courant néo-féministe (théorie de la différence, de la féminité et du féminin-maternel). Il propose, quant à lui, une revalorisation de la maternité en tant qu'essence propre à l'expérience sexuée féminine. L'exploitation du potentiel subversif des valeurs féminines inhérentes à l'expérience maternelle (grossesse, enfantement, pratiques nourricières, soins des enfants, plaisirs de la maternité) est présentée comme une source de savoir unique, de pouvoir et d'autonomisation des femmes (Irigaray, 1981, 1984). Il s'agit aussi d'une position éthique à l'autre, plus ouverte sur autrui et basée sur la sollicitude (Chodorow, 1978; Gilligan, 1986). Les femmes sont, dès lors, appelées à se définir à partir de leur propre imaginaire féminin, leur corporalité et leurs expériences maternelles (Brisac et Lapierre, 1980; Descarries et Corbeil, 2002b), plutôt qu'à travers la division hiérarchique imposée par l'institution patriarcale. Ce troisième mouvement est critiqué par les féministes radicales puisqu'il propose un retour à une « vision idéalisée de la maternité et du maternage qui ne tient pas compte des multiples tensions, contraintes et contradictions qui jalonnent le quotidien des femmes dans leur rapport à la famille, aux enfants ou au conjoint » (Descarries et al. 2002, p.29).

Enfin, le mouvement de la « Superfemme » (« Superwoman ») (1970-1980), cherche à faire le pont entre la participation massive des femmes sur le marché du travail et le poids de la conciliation travail-famille dans un contexte social de transformation des structures familiales (par exemple, monoparentalité, homoparentalité, famille reconstituée) (Corbeil, Descarries,

Gill et Séguin, 1990; Kempeneers, 1987; Le Bourdais, Hamel et Bernard, 1990). Les féministes qui prônent cette position égalitariste présentent ce quatrième discours idéologique comme l'expression de la volonté des femmes de bénéficier d'un statut citoyen à part entière. Sans rejeter la maternité, elles revendiquent le droit d'exister, indépendamment de leurs fonctions maternelles et refusent de se cantonner à leur seule identité de mères (Dandurand, 1994; Descarries et Corbeil, 1987, 2002b).

Le discours idéologique de la superfemme suggère que la réalisation de soi, en tant que femme et mère, passe par l'autonomie socioéconomique et professionnelle (Descarries et Corbeil, 2002b). Il impose l'image de femmes plus sûres d'elles, désireuses de s'affirmer et de s'épanouir, hors de leur rôle de la mère-ménagère à temps plein, tout en étant capables d'éliminer, par elles-mêmes, les contraintes liées à leurs fonctions de mères qui les empêchent d'accéder, au même titre que leurs pairs masculins, aux ressources et aux privilèges de la sphère publique (Descarries et Corbeil, 2002b). Ce discours, bien qu'il appelle à un réaménagement partiel des responsabilités au sein de la famille, ne remet toutefois pas en question les rôles parentaux et les fonctions maternelles dictés par l'institution patriarcale dominante (Commission royale d'enquête sur la situation de la femme au Canada, 1970). Ce positionnement laisse place à un idéal féminin où la femme doit être en mesure de tout orchestrer et concilier, sans jamais se sentir dépassée : famille, études, travail, bénévolat, loisirs, conditionnement physique, etc. (Descarries et Corbeil, 2002a, 2002b). Ce discours très contemporain sur l'idéal maternel a toutefois été critiqué par les néo-féministes qui y voient un clivage entre la minorité de femmes favorisées et les autres. Les premières sont plus susceptibles de trouver dans la conciliation de la carrière maternelle et professionnelle des possibilités de réalisation de soi et de liberté socio-économique et professionnelle que les secondes, tant le fardeau des contraintes matérielles et structurelles de l'articulation famille-travail peut interférer sur leurs expériences de vie au quotidien (Descarries et Corbeil, 2002b).

Au tournant des années 2000, les théories critiques et les travaux empiriques portant sur les enjeux de la maternité mettent toujours en évidence la redéfinition de l'identité féminine comme nécessitant obligatoirement la réalisation d'un désir et d'un projet d'enfant. La centralité de la référence à la maternité dans le discours social s'exprime dans les

représentations des femmes infécondes et involontairement sans enfant comme des personnes désespérées, déçues et insatisfaites, des stéréotypes remis en question par des recherches (Letherby, 2004).

Ces constructions mettent en relief les difficultés à rompre avec les discours dominants. Toutefois, au sein de la société occidentale, des femmes de plus en plus nombreuses n'ont pas d'enfant et les raisons qui expliquent ce choix ont fait l'objet de nombreuses études. Dans le contexte anglais, Gillespie (2003) indique que le renoncement à la maternité serait lié aux motivations suivantes : 1) les avantages liés à un style de vie libre ; 2) le désir de maintenir une relation intime avec le partenaire sans l'interférence d'un enfant ; 3) la poursuite d'une carrière et le désir d'une plus grande latitude financière et, enfin ; 4) le rejet des fonctions de la femme associées à la maternité (par exemple, soins, dévouement absolu, responsabilité et travail à long terme) qui contribuent au sentiment de perte de liberté, d'énergie et d'identité. En France, une analyse de l'infécondité volontaire chez les jeunes femmes (Debest, 2012) a mis en évidence les contradictions existantes entre les normes exigeantes associées au rôle de « bon » parent et celles qui conditionnent la relation au partenaire (intimité, sentiment amoureux, érotisme) qui peuvent entrer en conflit, d'où le choix de renoncer au projet d'enfant. Par leur recension de la littérature scientifique, Graham et al. (2013) ajoutent à ces motivations évoquées par les femmes occidentales : 1) le sentiment d'avoir trop tardé à prendre une décision; 2) des problèmes de santé ; 3) des contraintes relationnelles associées à un partenaire non désireux d'avoir un enfant et des difficultés à s'y opposer; 4) l'absence de services de garde ou des services desservant inéquitablement la population et, enfin, ; 5) l'absence de désir d'enfant, amplifié par le sentiment d'être une femme dépourvue d'instinct maternel.

2.2.1.6.1 Contexte québécois contemporain

Au Québec, le discours sur la maternité a suivi une évolution socio-historique similaire à celle de l'ensemble des pays occidentaux industrialisés. Les travaux qui s'y sont attardés ont mis en évidence les tendances pronatalistes et maternalistes qui ont prôné la place centrale de la mère et de la maternité comme fondements de la famille québécoise jusqu'à la Révolution tranquille, dans les années 1960 (Collectif Clio, 1992; Landry, 1993). De la période pré-

industrielle jusqu'au début du XX^e siècle, la condition des femmes ne semble pas significativement s'améliorer avec l'urbanisation. On assiste à : 1) une augmentation du nombre de mères célibataires ou cheffes de famille monoparentale ; 2) un sous-financement des institutions scolaires destinées aux jeunes femmes et les éduquant essentiellement au rôle domestique ou à la fonction bureaucratique et ; 3) un processus de bureaucratisation qui positionne les femmes dans un rôle subalterne (Dumont, 1988). Les initiatives pour préserver la vie des générations futures suite au premier conflit mondial (1914-1918) et l'épidémie de la grippe espagnole (1918-1919) qui a frappé la population québécoise ne donnent pas les résultats escomptés. On observe un nombre toujours significatif de femmes qui décèdent en couche, un taux de mortalité infantile qui reste élevé (Baillargeon, 2004), un recours important aux avortements illégaux et une augmentation du nombre d'infanticides (Gauvreau, 1991). De plus en plus d'enfants sont aussi orphelins, notamment suite au décès de la mère et à l'abandon d'enfants illégitimes parmi les femmes non mariées (Gauvreau, 1991). Dans ce dernier cas, cette pratique est facilitée par la systématisation d'institutions publiques, comme des crèches gérées par les institutions religieuses et les orphelinats sous la responsabilité de l'État (Collard, 1988).

Les mouvements de modernisation que connaît la société québécoise s'accompagnent progressivement d'une transformation des idéologies et des pratiques sous l'influence des mouvements féministes, de la mise en place d'une contraception efficace, allant jusqu'à la stérilisation, ce qui a entraîné une chute significative du taux de natalité (Gauvreau, 1991; Lapierre-Adamcyk, Landry, Légaré, Morissette et Péron, 1984). Parallèlement à ces transformations socioculturelles, on assiste à une évolution dans la médicalisation des processus liés à la grossesse, à l'accouchement et à la période post-partum. Laforce (1985) analyse ainsi la mise à l'écart des sages-femmes par les autorités médicales soucieuses d'établir leur pouvoir-savoir. Baillargeon (2004) étudie plus globalement ce processus de médicalisation dans une perspective socio-historique. Face à la mortalité infantile alors très élevée au début du XX^e siècle, sous la gouverne de l'État, le corps médical met en place un programme de dépistage des maladies infantiles, d'éducation sanitaire des mères pour la prévention des décès d'enfants et préconise le recours à la consultation médicale pour assurer le meilleur suivi des femmes enceintes. À ce dispositif médical vient se greffer tout un

ensemble d'intervenants (infirmières, agents religieux et politiques) auquel s'ajoutent les groupes de femmes laïques, animées par l'idéologie maternaliste. Selon certains auteurs (Cohen, 2000; Rivard, 2010), leurs actions philanthropiques contribuent à la mise en place des services axés sur la mère et les enfants, non sans conflit entre ces différents groupes. Les associations féminines, en particulier, sont placées en position de subordination face au pouvoir médical détenu par des hommes. Toujours selon Baillargeon (2004), dans ce contexte, la « bonne » mère est celle qui fréquente les cliniques médicales et applique les recommandations des intervenants de la santé, sans remettre en question leur expertise. En cas de maladie ou de décès de sa progéniture, elle est personnellement tenue responsable et rapidement étiquetée de « mauvaise » mère. Les aspects sociaux qui sous-tendent cette situation complexe sont minimisés, comme la pauvreté, les conditions de vie des femmes ouvrières et immigrantes qui sont souvent les principales causes de décès des enfants et de l'incapacité des mères à fréquenter les services de santé, qu'ils soient payés par elles ou, encore, mis gratuitement à leur disposition. Une lecture féministe permet de décoder de ce processus de médicalisation de la maternité la consécration manifeste des caractéristiques socio-historiques de rapport de domination de classe, de genre et d'ethnicité qui ont modelé les conditions d'existence des femmes canadiennes et québécoises à travers les époques (Comacchio, 1998).

Des analyses socio-historiques québécoises, alimentées par les travaux d'Américaines et d'Européennes sur la pensée maternaliste, ont toutefois fait ressortir le rôle tenu par les associations philanthropiques féminines dans l'instauration de programmes sanitaires et éducationnels visant à améliorer le bien-être des femmes et de leurs enfants, servant ainsi de levier dans le déploiement de politiques publiques pour la santé maternelle (Cohen, 2008; Dandurand, Jenson et Junter, 2002; Laurin, Juteau et Duchesne, 1991). Les actions de ces associations soulèvent un important débat de société et la dimension du genre dans l'ensemble des politiques étatiques est revue, notamment dans la redistribution des allocations familiales où l'on revendique une pension directement allouée aux mères (Marshall, 1998).

Il faudra attendre autour de 1960, dans la foulée de la deuxième vague des mouvements féministes occidentaux, pour voir la condition maternelle des femmes se transformer.

Progressivement l'idéologie de la femme au foyer entourée de nombreux enfants se transforme et on assiste à un désir plus manifeste des femmes de contrôler leur fécondité. Différents facteurs sociaux semblent participer à ce mouvement (Baillargeon, 2004; Collectif, 1978) : 1) la valorisation de l'enfant qui entraîne un désir d'établir une relation privilégiée avec lui et d'améliorer ses conditions d'existence ; 2) l'augmentation des mères sur le marché du travail où un nombre important d'enfants rend plus difficile la conciliation famille-travail et ; 3) la contraception qui entraîne chez les femmes québécoises une appropriation de leur corps, de leur sexualité et de leur maternité. Parallèlement, une réflexion face aux pratiques biomédicales remet en question l'insertion de la maternité dans l'appareil médical et, comme le souligne Baillargeon (2004), les femmes deviennent beaucoup plus critiques face au pouvoir exercé par les intervenants de la santé sur leur propre corps. Elles remettent en question le rapport médecin-patiente, ce rapport réducteur qui ne tient pas compte des dimensions psychosociales entourant l'expérience maternelle et qui contribue à la passivité, à la soumission et à un sentiment de déshumanisation et d'aliénation (Quéniart, 1988).

Au cours des dernières décennies, notamment avec le mouvement féministe de la maternité, on voit apparaître chez les québécoises un souci de se réapproprier leur maternité. Celles-ci proposent des alternatives non médicales qui s'inscrivent dans la revalorisation des sages-femmes et des stratégies d'humanisation liées aux maisons de naissance (Saillant et O'Neill, 1987). Cette approche met l'accent sur une administration des soins personnalisés, basée sur la sollicitude (« care »). Elle s'insère dans une perspective holistique, qui repose sur le travail d'équipe et qui tient compte des valeurs et des croyances des femmes. Ces principes se retrouvent dans les lignes directrices des politiques publiques de santé. Néanmoins, même si les besoins physiques et sociaux des québécoises sont davantage pris en considération depuis ces déclarations, l'expérience de la maternité continue d'être marquée par la prise de décision médicale et le recours généralisé aux technologies de pointe, ce qui limiterait l'expression de la liberté et de l'autonomie des femmes (Vadeboncoeur, 2005).

2.2.1.7 Synthèse

La lecture historique de la construction sociale de la maternité que nous venons de présenter s'est surtout inscrite dans une perspective féministe. Elle a mis en évidence la place des théories naturalistes, religieuses et philosophiques ainsi que les contextes politique, économique et social qui ont contribué à faire de la maternité un site de régulation patriarcale dans lequel prend place des relations de pouvoir et des inégalités de genre. Les expériences maternelles et les attentes relatives au rôle de mère ont été façonnées par cet idéal de genre véhiculé par la société occidentale (Rich, 1976). L'institution patriarcale a ainsi contribué à la mise en place d'une construction hégémonique et idéalisée de la maternité (Phoenix et Woollett, 1991) et ce, en dépit des résistances des femmes. Ces résistances se manifestent dans l'expression de discours, de théories critiques et d'actions qui visent à remettre en question l'idéologie et le dispositif patriarcal, l'injonction à la maternité obligatoire qui fait fi de l'autonomie et des choix des femmes.

2.3 Idéologie occidentale de la maternité

Nous nous attarderons dans cette section aux postulats au cœur de l'idéologie de la maternité contemporaine en milieu occidental. Les principaux courants de recherche qui ont alimenté cette idéologie seront ensuite repris avant de discuter de ceux qui ont remis en question la construction hégémonique et idéalisée de la maternité.

Précisons qu'une idéologie est un système d'idées prédéfinies appliquée à la réalité et qui oriente l'action historique d'un groupe ou d'une collectivité (Rocher, 1984) ainsi que leur façon de penser le monde (Glenn, 1994). Ce système est un produit collectif abstrait qui évolue dans le cadre de structures historiques et sociopolitiques des groupes socioculturels (Glenn, 1994), mais qui opère également dans la « formation et la transformation de la subjectivité humaine » (Therborn, 1980, traduction libre, p.2). L'idéologie a donc des effets tangibles au plan individuel. Elle influence et façonne les choix, les comportements, les attitudes et les émotions des personnes qui la partagent, bien que la plupart des individus possèdent « l'agentivité » nécessaire pour accepter ou refuser de se laisser contraindre par les idéologies véhiculées au sein de leur culture (Hattery, 2001). Plusieurs idéologies peuvent

exister et rivaliser dans une formation sociale donnée, mais l'idéologie hégémonique est celle qui domine sur les idéologies alternatives et qui préserve les dimensions culturelles de l'institution sociale ou du système de pouvoir en place (Therborn, 1980). L'idéologie hégémonique est aussi plus largement diffusée et accessible que les idéologies alternatives de sorte qu'elle est partagée par une majorité d'individus au sein d'une société donnée (Hattery, 2001).

Doorene (2009) attire l'attention sur le fait que cette compréhension de l'idéologie s'applique à la notion de maternité. L'expérience et les pratiques maternelles, tout comme les valeurs, les croyances et les attentes individuelles face à la maternité, sont fortement influencées par l'idéologie dominante liée au contexte dans lequel une femme devient mère. L'idéologie maternelle, qui s'exprime à travers les institutions et les discours sociaux, formule ainsi une compréhension de la maternité en dictant à ses acteurs sociaux les normes, les croyances et les valeurs s'y rapportant (Kruger, 2006). Dans la société occidentale, l'idéologie maternelle dominante repose essentiellement sur des constructions sociales liées, entre autres, à la reproduction biologique et sociale (Damant et al., 2012), à l'identité féminine (Woollett et Phoenix, 1991), au maternage intensif (Hays, 1996) et à l'image de la « bonne » mère (Campbell, 1999). Plusieurs postulats sont au cœur de ces constructions et leur analyse permet de démontrer l'idéologie hégémonique à la base de la réflexion de la majorité des travaux féministes.

2.3.1 Postulats au cœur de l'idéologie de la maternité

Dans le discours politique, économique et social, la maternité constitue une injonction centrale adressée aux femmes (Meyers, 2001; Woollett, 1991; Woollett et Boyle, 2000). Comme nous l'avons vu précédemment, le discours institutionnalisé dominant propose une vision normative et idéalisée de la maternité. Associée à un consensus socio-culturel, elle a été considérée comme un processus normal, essentiel et universel, dicté par l'héritage biologique (Badinter, 1981; Glenn, 1994; Kruger, 2006). Les femmes ont alors été tenues d'assurer la reproduction biologique et sociale (Campbell, 1999; Damant et al., 2012; Roberts, 1999) et ont été

considérées comme les principales responsables de l'évolution démographique (Lamotte, 1991).

En second lieu, la maternité est devenue une étape cruciale dans le développement de l'identité féminine (Birksted-Breen, 1986; Woollett et Phoenix, 1991). Cette vision repose, entre autres, sur la croyance que pour atteindre leur plénitude existentielle et se réaliser en tant que personne, toute femme doit nécessairement être mère et trouver son épanouissement auprès de ses enfants (Oakley, 1974). La maternité est alors considérée comme l'accomplissement ultime de l'existence féminine (Glenn, 1994). Leur statut, tout comme la féminité, ne sont reconnus que dans la mesure où ils se situent dans le prolongement des dimensions maternelles (fécondité, générosité, sensibilité, dévouement) (Descarries et Corbeil, 2002b).

Enfin, l'idéologie du « maternage intensif » a orienté le rôle maternel (Hays, 1996), défendant le principe que les femmes trouvent leur bonheur et s'accomplissent par la façon dont elles prodiguent les soins à leur progéniture (Burman, 1994; Garcia, 2011; Richardson, 1993; Winnicott, 1973; Woollett et Phoenix, 1991). Les femmes, en tant que mères, doivent donc organiser leur vie en fonction des attentes familiales et des exigences de leurs enfants et ce, au détriment de leurs propres besoins (Garcia, 2011; Woollett et Phoenix, 1991). Elles doivent également anticiper et répondre aux désirs de leurs enfants, sans jamais se sentir dépassées par leurs demandes (Burman, 1994; Garcia, 2011; Richardson, 1993; Winnicott, 1973; Woollett et Phoenix, 1991). Elles ont aussi à assurer la sécurité, le bien-être et le développement de leurs enfants dans un environnement stimulant et épanouissant (par exemple, lors des activités éducatives, parascolaires ou de loisirs) (Arendell, 2000b; Glenn, 1994; Krane, 2003). Cette vision idéalisée du maternage a été renforcée par des constructions singulières de l'instinct maternel. Ces constructions sous-tendent que les habiletés maternelles sont innées, statiques et universelles (Krane, 2003) et que l'amour maternel est inconditionnel, intemporel et sans limites (Arendell, 2000a; Woodward, 1997).

L'idéologie du maternage intensif, associée aux notions d'instinct et d'amour maternels, ont créé des attentes normatives et publiques envers l'ensemble des femmes occidentales, ce qui a entraîné une distinction entre les « bonnes » et les « mauvaises » mères (Campbell, 1999;

Damant et al., 2012). La construction sociale de l'image de la « bonne » mère repose sur l'archétype ancien de la Madone, une référence qui s'est intensifiée au cours des siècles. Cet archétype met en évidence une série de qualités dont la tendresse, le sacrifice, l'abnégation, l'asexualisation, la chaleur humaine ainsi que l'absence d'ambivalence, de colère ou de haine (Arendell, 2000b; Woodward, 1997). Les « bonnes » mères se conforment aux attentes et répondent aux critères de la mère « idéale » pour être considérées comme des mères « normales », « adéquates » ou « aptes ».

Les « mauvaises » mères, quant à elles, ne rencontrent pas les critères et les attentes publiques qui entourent la maternité. Elles sont souvent associées à l'archétype d'Ève et sont incapables d'abnégation et de sacrifice personnels et sont perçues comme des mères « déviantes », « inadéquates » ou « inaptes » (Woodward, 1997). Entre ces deux groupes on retrouve les femmes qui, pour les spécialistes de la santé (par exemple, médecins, infirmières, intervenants sociaux, conseillers en enfance inadaptée), sont « à risque » de devenir des mères « inaptes » (Damant et al., 2012), du fait que leur mode de vie ou/et leurs conditions d'existence dévient du scénario du maternage intensif, dans lequel l'on s'attend à ce que les femmes exercent leurs fonctions maternelles à temps plein, au sein d'une famille nucléaire (Arendell, 1999). Comme le soulignent Phoenix et Woollett (1991), il n'est donc pas étonnant d'observer que la majorité des travaux de recherche ont gravité autour des maternités dites « problématiques » ou des mères « déviantes ». Par exemple, les travaux de recherche se sont intéressés aux femmes dépressives ou souffrant d'une maladie chronique ou fatale ou encore à celles provenant de la classe ouvrière, des mères célibataires, des adolescentes et des lesbiennes (Phoenix et Woollett, 1991).

Cette pression systémique est encore exercée sur les femmes pour qu'elles se conforment à l'idéologie dominante de la maternité ainsi qu'aux critères de la mère « idéale », sous peine d'être blâmées pour les problèmes de leurs enfants, de leur famille et, par ricochet, pour ceux de la société (Caplan, 1990; Marshall, 1991). Cette construction plutôt monolithique de la maternité influence les attentes et les comportements des femmes (Kruger, 2006; Phoenix et Woollett, 1991), ce qui rend parfois difficile et complexe leur expérience de la maternité.

2.3.2 Théorisation de la maternité et idéologie de la maternité

Selon une perspective féministe, la maternité est non seulement une expérience personnelle, mais aussi une fonction socialement prescrite. L'expérience maternelle prend la forme d'un parcours initiatique où les étapes sont prévues et codifiées par la culture et la société patriarcale, comme, par exemple, la décision d'avoir des enfants, la grossesse, l'accouchement, le maternage (Knibiehler, 2000; Phoenix et Woollett, 1991). Ces étapes et ces codes ont été, d'abord alimentés et maintenus via la circulation d'un savoir culturel familial, mais progressivement remplacés par une première vague de savoirs dits scientifiques, provenant des champs de la médecine, de la psychanalyse et de la psychologie développementale (Long, 2006). L'objet d'étude de ces disciplines s'est centré sur l'enfant et l'expérience maternelle des femmes a été construite sur une base instrumentale, considérant les mères comme des machines chargés de donner naissance et d'élever des enfants en santé (Kruger, 2006; Miller, 2005b; Phoenix et Woollett, 1991). Les connaissances qui ont découlé de ces travaux ne considèrent pas le point de vue des mères elles-mêmes sur leur expérience maternelle.

2.3.2.1 *Champ médical*

Les recherches menées dans le domaine médical se sont concentrées sur la période de la grossesse (Smits et al., 1999) et se sont attardées au développement de l'enfant de même qu'au bien-être de la mère. Toutefois, dans ces travaux, une plus grande valeur a été accordée à l'enfant, voire au fœtus, qu'à la mère, réduisant les femmes et leur corps à un statut d'objet porteur (Kaplan, 1992b, 1994). En effet, les experts médicaux ont longtemps considéré le corps de la mère comme une « machine reproductive », pouvant se révéler comme une source nourricière ou une menace pour l'enfant. La conscience maternelle, quant à elle, a été perçue comme une source utile, lorsque la mère possédait les bonnes informations et déployait de bonnes conduites, mais aussi comme une source potentiellement dangereuse due à l'état d'irrationalité et d'instabilité émotionnelle considéré propre aux femmes (Rudolfstottir, 2002). La prise en compte de la santé des femmes n'a été considérée que dans la mesure où la disposition physique et mentale de la mère affectait l'enfant (Long, 2006). L'enfantement a

aussi été considéré comme un risque potentiel pour la mère, mais en particulier pour l'enfant, suite à la généralisation de la vision pathologique biomédicale de la maternité. Les taux élevés de mortalité périnatale dans les pays industrialisés occidentaux, dont le Canada, en témoignent également (Baillargeon, 2004). Par conséquent, la grossesse et l'accouchement ont été fortement médicalisés et soumis à une surveillance intensive, justifiant, par le fait même, l'intervention d'experts médicaux et le recours à des technologies de pointe (Evans, Mason et Berman, 2012; Miller, 2007). L'expérience maternelle s'est retrouvée subordonnée à l'expertise des professionnels de la santé, ce qui a contribué à effacer l'expérience subjective de la maternité (Miller, 2005b).

Rapp (1994), une anthropologue qui s'est intéressée aux mécanismes par lesquels la maternité s'est construite à travers le discours et les pratiques technologiques médicales, a exploré, entre autres, l'impact de la médecine reproductive sur le façonnement des pratiques culturelles et l'expérience subjective de la maternité. Selon son analyse, l'institution médicale aurait contribué à alimenter deux constructions idéologiques complémentaires de la maternité. La première s'inscrit dans la lignée des théories naturalistes et suggère que les femmes sont biologiquement programmées pour avoir des enfants (Badinter, 1981; Glenn, 1994; Kruger, 2006). L'institution médicale a, de ce fait, contribué à propager l'idée que la maternité est un processus normal et universel qui impose un état transitoire de détresse. Ce positionnement sous-tend que les femmes doivent accepter et tolérer toutes les manifestations de douleurs physiques et émotionnelles et se contraindre à se sacrifier personnellement au profit de l'enfant à naître (Bassin et al., 1994; Rapp, 1994).

Avec les innovations technologiques et pharmaceutiques, comme la contraception, la maternité est aussi devenue un choix individuel (Vandelac, Descarries et Gagnon, 1990). Le milieu médical s'est adapté à ces transformations mais, cette fois, en promouvant auprès de leurs clientes des notions de « privatisation » et de « distanciation » face aux choix dans les parcours maternels qui s'offraient désormais à elles (Rapp, 1994). Les femmes ont alors été encouragées à garder confidentiels leurs sentiments et les préoccupations relatives à leurs décisions maternelles. Comme le soulignent Bassin et al. (1994), ces pratiques discursives ont limité le développement d'une compréhension partagée de l'expérience maternelle entre les femmes et les dispensateurs de soins.

Toujours selon les travaux de Rapp (1994), la deuxième construction de la maternité véhiculée par le milieu médical a été celle d'une définition de la mère comme un « agent de contrôle et de qualité ». À titre d'exemple, les débats sur l'avortement (Bassin et al., 1994), l'accès aux services de reproduction médicalement assistée (Descarries et Corbeil, 2002b), tout comme la question de la maternité dans un contexte de maladie grave ou chronique (Wilson, 2007), ont contribué à ce que les mères soient considérées comme les principales responsables du sort futur de leurs enfants (Rapp, 1994). Des travaux féministes ont, par ailleurs, dénoncé ce fardeau ainsi que la complexité reliée à la prise de décision maternelle dans le contexte technologique, pharmaceutique et médical actuel (Frizelle, 1999; Rapp, 1994).

2.3.2.2 *Champ psychanalytique*

Les théories psychanalytiques ont permis de situer le rôle maternel dans le développement psychique de l'enfant. Klein est la première psychanalyste à s'être intéressée, en tant qu'objet de recherche, au rôle joué par la mère. Ses travaux sur l'angoisse de séparation de l'enfant lui ont permis d'avancer que la mère est le personnage clé dans le développement psychique de l'enfant. La force et la profondeur du premier attachement à la mère et l'intensité avec laquelle cet attachement persiste dans l'inconscient du nourrisson sont considérées comme déterminantes dans le développement ultérieur de l'enfant (Segal, 1988). La théorie post-kleinienne de Bion (1980) a permis de poursuivre cette réflexion mais, cette fois, en insistant sur le rôle réconfortant de la mère. Elle défend l'idée que la mère est en mesure de transformer le sens et la forme de la détresse psychique vécue par son enfant du fait qu'elle comprend intuitivement son état d'esprit initial. En répétant cette expérience auprès de l'enfant, celui-ci en vient à développer une structure interne qui lui permet de faire face à sa détresse (Symington, 1992). Plus tard, les travaux de Winnicott (1975) et de Kohut (1974), qui ont objectivé la mère comme un miroir pour l'enfant, ont avancé que le bébé se reconnaissait à travers l'image que lui projetait sa mère et ne pouvait être satisfait que dans la mesure où celle-ci répondait avec précision, en temps opportun et avec une empathie, à ses besoins (Oberman et Josselson, 1996). Leurs travaux ont insisté sur l'importance d'un maternage adéquat pour que l'enfant puisse évoluer dans un environnement où il ne rencontre qu'un minimum de frustrations afin de développer et intégrer un bon sens de soi (Watts, 2002).

Les théories psychanalytiques ont donc permis de mieux comprendre l'expérience infantile à travers la relation à la mère, mais, ce faisant, les mères ont été désignées comme les agentes pathogènes dès que leurs enfants présentaient de légers signes de psychopathologie (Caplan et Hall-McCorquodale, 1985). Conséquemment, les femmes ont été amenées à assumer une lourde responsabilité (Doorene, 2009), mais ces théories ont passé sous silence l'expérience maternelle en tant que telle (Oberman et Josselson, 1996).

2.3.2.3 Champ de la psychologie développementale

Les théories développées en psychologie développementale se sont intéressées plus spécifiquement à la qualité de l'environnement maternel offert par les mères et à ses répercussions sur le développement des enfants (Woollett et Phoenix, 1991). Les tenants de cette approche font généralement valoir que les mères sont des figures centrales dans la vie des enfants et qu'elles sont responsables de leurs soins, de leur éducation et de leur socialisation dans un environnement sécuritaire, stimulant et épanouissant (Forcey, 1994; Glenn, 1994). Les mères y sont rarement considérées comme des personnes ayant une existence propre, distincte de la maternité et la vision de leur rôle de mère n'est pas prise en compte. Ces travaux proposent une définition de la maternité qui se cristallise autour d'une conceptualisation de la « bonne » mère où les besoins et les intérêts des enfants prédominaient sur l'expérience individuelle des femmes. Les besoins personnels des mères et le contexte familial dans lequel elles élèvent leurs enfants ne sont pas non plus considérés (Damant et al., 2012; Woollett et Phoenix, 1991).

Les travaux sur la maternité s'inscrivant dans la perspective de la psychologie développementale se sont donc peu intéressés aux mères elles-mêmes. Ils ont plutôt porté sur la manière dont l'enfant se développe dans le contexte de la dyade mère-enfant, en considérant que la mère avait une influence décisive sur le bien-être émotionnel et le développement intellectuel de son enfant. Dans les ouvrages populaires, ces concepts ont souvent été repris en soulignant la responsabilité de la mère dans l'exécution adéquate de ses fonctions maternelles et son devoir de faire de son enfant un citoyen « modèle et accompli » (Marshall, 1991). De plus, ces travaux ont été critiqués par les féministes à cause de leur insensibilité aux divers

contextes de maternage et à la diversité des expériences maternelles, contribuant ainsi à blâmer un nombre important de mères qui n'exercent pas leur rôle selon les normes prescrites par les experts en développement de l'enfance (Phoenix et Woollett, 1991).

Comme nous venons de le démontrer, les connaissances dominantes dans la société occidentale autour de la reproduction, du développement et de l'éducation des enfants ont été essentiellement situées dans le cadre d'une organisation hiérarchique patriarcale. En l'occurrence, les théories médicales, psychanalytiques et psychologiques dominantes ont contribué à réduire la légitimité des connaissances expérientielles des femmes (Miller, 2005b). Dans ces travaux, la mère est instrumentalisée et est essentiellement construite comme un objet en relation avec son enfant. Elle semble n'avoir que très peu de valeur intrinsèque, si ce n'est en tant que garante de l'arrivée des générations futures (Doorene, 2009). Plusieurs féministes ont critiqué l'orientation de ces recherches, considérant qu'elles avaient été réalisées dans une perspective masculiniste qui met de l'avant la valeur instrumentale du rôle maternel au détriment de l'expérience maternelle (Gerson, Alpert et Richardson, 1990).

2.3.3 Idéologie de la maternité et expérience de maternité

La deuxième vague d'études scientifiques qui se sont intéressées à la maternité s'inscrit dans la mouvance féministe. Ce mouvement a posé un regard critique sur les présupposés théoriques qui ont contribué à la construction sociale de la maternité, tout comme il a remis en question les recherches antérieures qui ont réduit l'expérience maternelle à une fonction instrumentale (Arendell, 2000a). Les féministes ont ainsi proposé de nouvelles orientations de recherche dans lesquelles les mères sont devenues le centre d'intérêt en donnant la priorité aux données empiriques basées sur le vécu des femmes (Arendell, 2000a; Hattery, 2001). La recherche porte dorénavant sur la mère « sujet » plutôt que sur la mère « objet » (Kruger, 2006; Miller, 1995, 2005b; Phoenix et Woollett, 1991).

2.3.3.1 Champ de la psychologie sociale

Fondés sur les postulats féministes, les premiers travaux de recherche qui ont permis de documenter la manière dont les femmes vivaient l'expérience maternelle proviennent du

champ de la psychologie sociale. Ces travaux ont surtout traité de la transition maternelle, c'est à dire du passage du statut de femme à celui de mère. Rubin (1984), l'une des pionnières dans ce domaine, décrit cette transition comme un processus développemental qui implique la reconstruction de l'identité et le développement du rôle maternel. Ce processus débute avec la reconnaissance de la grossesse et son acceptation par la femme, se poursuit pendant la durée de la grossesse et se consolide lors de la période du post-partum. Pour Mercer (2004), qui a repris les perspectives de Rubin, ce processus de transformation se continue bien au-delà de la période du post-partum, mais la majorité des travaux empiriques qui ont suivi ont limité leur étude à la période de la grossesse et aux quelques mois suivant l'accouchement.

Plusieurs de ces recherches ont souligné que, de façon générale, l'accession au statut de mère est vécue de manière positive et s'accompagne d'une grande capacité d'adaptation et d'une croissance personnelle significative : gain de l'estime de soi, nouveau sens donné à la vie, sentiment de compétence plus prononcé, prise de conscience de leurs atouts personnels et de leur environnement social (Hoffenaar, Van Balen et Hermanns, 2010; Ngai, Wai-Chi Chan et Y., 2010; Taubman-Ben-Ari, Ben-Shlomo, Sivan et Dolizki, 2009; Wells, Hobfoll et Lavin, 1999). Pour Nelson (2003), qui a réalisé une méta-analyse de neuf études qualitatives portant sur la transition maternelle, c'est la participation active de la femme dans le processus transitionnel qui constitue l'élément-clé de cette transition. Cette participation active permet aux femmes de laisser la maternité les transformer, ce qui contribue à favoriser la croissance personnelle. Darvill, Skirton et Farrand (2010) rapportent que la transition maternelle n'est pas complète tant que la mère n'a pas retrouvé un sentiment de contrôle et de retour à la normalité dans son quotidien. Une transition saine du statut de femme à celui de mère implique alors une impression subjective de bien-être général ainsi qu'un sentiment d'euphorie et de maîtrise de son rôle dans sa relation avec l'enfant (Kralik, Visentin et Van Loon, 2006).

Toutefois, pour certaines femmes, la transition maternelle est plutôt associée à un sentiment de perte dû, entre autres, à une dissonance entre le discours social entourant la maternité et leur attentes personnelles (Evans et al., 2012). Cette transition se caractérise aussi par de nombreux changements physiques et corporels ainsi qu'au plan des interactions sociales, auxquels s'ajoute le manque de temps personnel libre (Evans et al., 2012; Nicholson, 1999). La

transition vers le statut de mère, qui implique une réorganisation de l'identité de la femme, peut aussi laisser place à un sentiment prononcé d'ambivalence chez un nombre important de femmes, notamment parce qu'elles ont vécu avec culpabilité et solitude leur besoin de se définir un espace qui leur était propre, en même temps qu'elles devaient développer leur rôle maternel (Tummala-Narra, 2009). De plus, comme le soulignent Hall et Wittkowski (2006), la présence, chez quelques femmes, de sentiments négatifs face à leur expérience maternelle était associée à l'impression de ne pas être acceptées au sein de leur entourage.

L'expérience des femmes a été centrale dans les travaux en psychologie sociale. Toutefois, en partant de la prémisse que c'était durant la période de la grossesse que se produisaient les principaux changements émotionnels reliés au passage du statut de femme « sans enfant » à celui de mère, les défenseurs de cette approche ont limité la compréhension du processus aux phases de la grossesse et du post-partum (Phoenix et Woollett, 1991; Woollett et Phoenix, 1991). En normalisant cette période de transition, l'expérience des femmes à travers l'ensemble de leur trajectoire maternelle, liée à leurs questionnements quant à leur désir d'avoir des enfants et leur prise en charge jusqu'à leur majorité, n'a pas été considérée par les chercheurs. Ces travaux n'ont donc pas permis d'observer l'éventail des changements dans l'état psychologique et émotionnel des femmes et de rendre compte des variations entre elles. À titre d'exemples, toutes les questions relatives aux incertitudes reliées au désir d'enfant, à la nature du bien-être éprouvé à l'approche de la maternité, aux appréhensions liées au statut de grossesse (changements corporels, états psychologiques) et aux craintes relatives au bien-être de l'enfant à naître, n'ont pas reçu suffisamment d'attention (Sevón, 2005).

2.4 Études empiriques et trajectoires de maternité

Au cours des dernières années, quelques recherches issues des théories féministes, sociologiques et psychosociales ont néanmoins permis d'étayer l'expérience des femmes à travers l'ensemble de leur trajectoire maternelle. Ces travaux, qui considèrent la mère en tant que sujet, se sont principalement intéressés à l'impact de la construction idéologique de la maternité sur l'expérience maternelle des femmes. Ces travaux ont permis d'envisager la

maternité comme un processus qui se décline selon plusieurs étapes : décision d'avoir des enfants, grossesse et accouchement, maternage.

2.4.1 Décisions d'avoir des enfants

Postulant que la maternité est un processus normal et universel, peu d'études ont porté sur la décision d'avoir des enfants au sein de la population féminine générale (Kruger, 2006). Les études empiriques, qui se sont penchées sur cette question, rapportent que les femmes s'interrogent très peu sur les motifs sous-jacents au désir d'enfants (Meyers, 2001; Sevón, 2005; Woollett, 1991). En raison de la construction idéologique de la maternité, plusieurs chercheurs ont avancé que les femmes avaient tout simplement intériorisé la maternité comme étant un passage normal et intrinsèque menant à leur vie adulte. La maternité est alors perçue comme la principale contribution sociale attendue d'elles, tout comme leur seule motivation identitaire (Descarries et Corbeil, 2002b; Sevón, 2005; Woollett et Phoenix, 1991).

Toutefois, la décision des femmes d'avoir des enfants ne semble pas pour autant s'être banalisée. Sevón (2005) a démontré, dans une étude réalisée auprès de femmes en âge de se reproduire, que cette décision est consciencieusement mesurée en fonction de la stabilité du couple, du sentiment d'avoir la maturité nécessaire pour élever des enfants et de pouvoir assumer financièrement leurs responsabilités parentales. Plusieurs chercheurs soutiennent que le discours social influence l'évaluation des femmes quant au moment approprié pour devenir mère. Par conséquent, l'ordre de transition des différentes étapes de vie est soigneusement respecté par une majorité de femmes en termes d'âge admissible pour avoir des enfants, d'acquisition de conditions de vie adéquates (par exemple, relation de couple stable, travail permanent, ressources financières suffisantes) et de projet de vie établi (Berryman, 1991; Phoenix, 1991; Sevón, 2005; Woollett et Boyle, 2000). Par contre, prises dans leur ensemble, les normes issues de l'idéologie dominante de la maternité semblent laisser peu de possibilités aux femmes pour réfléchir à ces enjeux et partager avec leur entourage leurs propres désirs et leurs choix dans ce domaine (Meyers, 2001). La décision de devenir mère s'est souvent accompagnée d'une longue période d'instabilité dans la vie des femmes, et ce, tant au plan personnel, professionnel que financier (Julkunen, 1999).

La redéfinition de l'identité féminine comme nécessitant obligatoirement la réalisation d'un désir et d'un projet d'enfant s'exprime aussi à travers la notion de choix, d'avoir ou non un enfant. Dans sa recherche qualitative, Letherby (2004) montre que les préoccupations relatives à la désirabilité sociale restent dominantes, non seulement chez les femmes infécondes, mais aussi parmi celles qui décident volontairement de ne pas se reproduire. Elles appréhendent d'être perçues comme des femmes incomplètes, égoïstes, irresponsables et désespérées, en plus de faire l'objet de pitié, d'où le non dévoilement de ce statut à l'entourage. D'ailleurs, Graham et al. (2013) soutiennent qu'en réponse aux pressions, aux remarques désobligeantes ainsi qu'aux demandes de justifications constantes face au choix de non maternité de l'entourage, plusieurs femmes partagent l'impression de ne pas faire totalement partie de leur communauté, en plus d'éprouver un sentiment d'inadéquation identitaire. Chez ces femmes, l'évaluation du choix de non maternité et sa signification varie toutefois en fonction de l'âge, des étapes de vie et des événements qui marquent les trajectoires individuelles (Graham et al., 2013; Letherby, 2004). Comme le soulignent Graham et al. (2013), pour certaines femmes l'acceptation et la satisfaction face à la décision de ne pas avoir d'enfant se confirment avec le temps, alors que pour d'autres l'indécision ou les regrets s'accroissent, se répercutant parfois sur leur santé mentale.

Par sa recherche, Letherby (2004) met aussi en évidence que les femmes qui réussissent à avoir un enfant de façon non conventionnelle (par exemple, fécondation médicalement assistée, adoption) sont souvent considérées comme « autres » par rapport à l'idéal féminin. Elles sont ainsi obligées de s'engager dans une autogestion émotionnelle complexe qui doit tenir compte à la fois des émotions négatives de l'entourage et des répercussions de celles-ci sur leur propre bien-être.

2.4.2 Grossesse et accouchement

L'expérience des femmes durant la grossesse et l'accouchement n'a pas été davantage documentée et la plupart des données proviennent d'études médicales qui se sont attardées aux pathologies et aux complications reproductives (Smits et al., 1999). Quelques chercheurs en sociologie et en psychologie sociale ont néanmoins démontré que l'expérience des femmes

s'éloignait du postulat selon lequel la grossesse et l'accouchement comptaient parmi les moments les plus épanouissants dans leur vie (Badinter, 1980; Sevón, 2005). Contrairement à cette perspective, plusieurs femmes ont rapporté, durant ces deux périodes précises, des malaises physiques ainsi que des préoccupations relatives à la santé de leur bébé, atténuant significativement le sentiment de bonheur lié à leur état de grossesse. Plusieurs femmes ont également ressenti une ambivalence, ne sachant pas si elles devaient se préparer à accueillir un nouvel enfant au sein de la famille ou envisager plutôt une éventuelle fausse-couche ou la mort subite du nouveau-né (Sevón, 2005).

2.4.3 Maternage

L'expérience des femmes, durant la période du maternage, a été davantage étudiée. Ces travaux concluent que les femmes trouvent généralement que leur rôle maternel s'éloigne significativement de l'idéal qu'elles s'étaient imaginé (Lapierre et Damant, 2012). Quelques hypothèses ont été avancées pour expliquer cette dissonance. Tout d'abord, certains travaux ont tenu la société pour responsable de cette situation en présentant un double message, l'un qui dévalorisait le rôle maternel et l'autre qui, paradoxalement, scrutait et critiquait les comportements et les actions des mères, tout en leur dictant les règles éducatives à suivre pour élever leurs enfants (Letherby, 1994; Phoenix et Woollett, 1991). Les femmes étaient, par ailleurs, blâmées par l'ensemble des acteurs sociaux (dirigeants, experts, citoyens, mères) lorsqu'elles ne se conformaient pas à l'ensemble des critères institutionnalisés de la maternité (Caplan, 1990; Marshall, 1991).

D'autres études se sont aussi attardées à la construction sociale de la mère « idéale », la base sur laquelle la société et les mères ont évalué l'adéquation maternelle (Phoenix et Woollett, 1991). Le problème avec ce type de construction, c'est qu'elle a établi une norme impossible à suivre bien qu'elle servait d'étalon d'évaluation (Long, 2006). Pour Jackson et Mannix (2004), cette construction de la mère « idéale » a contribué à dresser les femmes les unes contre les autres, en opposant en particulier celles qui restaient à la maison à celles qui travaillaient, plutôt que de les encourager à se mobiliser pour s'opposer aux structures institutionnelles qui ont maintenu cet idéal maternel. Cette division affecterait la santé psychologique et physique

de nombreuses femmes, les obligeant ainsi à lutter pour comprendre et définir leur identité féminine et leur rôle maternel (Phoenix et Woollett, 1991).

D'après plusieurs recherches, les nouvelles structures de parentalité (par exemple, la monoparentalité, l'homoparentalité, la mère travailleuse) ont également influencé l'expérience de maternage des femmes et complexifié le processus de définition du rôle maternel (Corbeil, Descarries, Gill et Séguin, 1990; Dandurand et Saint-Jean, 1988; Kempeneers, 1987; Le Bourdais, Hamel et Bernard, 1990; Ricard, 2001). À titre d'exemple, la conciliation famille-travail est l'un des éléments qui a créé le plus de tensions dans la vie des femmes contemporaines. Plusieurs femmes, indépendamment de leur niveau d'éducation, ont dû renoncer à leur carrière professionnelle le temps d'élever leurs enfants, ce qui a causé des frictions familiales, des sentiments d'anxiété, d'incertitudes ou de culpabilité chez un nombre important d'entre elles (Julkunen, 1999; Sevón, 2005). En ayant l'impression de ne pas être une « bonne » mère, les femmes font une expérience de la maternité marquée par des sentiments de honte et de marginalisation, ce qui a provoqué souffrance et isolement (Allan, 2004; Tardy, 2000). De ce fait, comme l'a observé Sarafino (2006), les mères marginalisées courent un plus grand risque de développer des problèmes de santé chroniques, comme la fatigue chronique, la fibromyalgie, la dépression, l'anxiété et d'autres problèmes liés au stress. Par ailleurs, les femmes qui ont vécu une situation qui ne relevait pas de la définition traditionnelle de la maternité, ont souvent été soumises à des formes extrêmes d'attaques de la part de la société qui les ciblaient comme principales responsables de la détérioration des valeurs de la société contemporaine (Arendell, 2000a; Birns, 1999).

Enfin, quelques travaux ont expliqué la déception des femmes face à leur rôle maternel par la persistance de l'idéologie du maternage intensif. Selon certains chercheurs, cette idéologie a conduit à une ambivalence maternelle, c'est-à-dire à la présence simultanée de sentiments contradictoires d'amour et de haine envers l'enfant, ce qui a généré une culpabilité chez les mères. Selon Parker (1995), qui a étudié l'expression des sentiments complexes liés à la maternité, l'ambivalence maternelle devrait être considérée comme un aspect normal et inhérent à l'expérience de la maternité dans la société occidentale. Or, les principaux acteurs sociaux ont rejeté toutes les manifestations d'ambivalence exprimées par les femmes face à

leur rôle maternel, tout comme ils se sont chargés de condamner l'expression de l'ambivalence, réduisant ainsi la liberté et la capacité des mères à tolérer la manifestation de ces sentiments contradictoires (Oberman et Josselson, 1996; Parker, 1995). Les rares femmes qui ont osé reconnaître et exprimer leur ambivalence maternelle ont été, quant à elles, rapidement étiquetées de « mauvaises mères » (Hays, 1996).

En basant la maternité comme institution sociale et, ce rôle, comme fondement de l'identité féminine, sur la naturalisation de l'amour et des pratiques maternelles dans le contexte d'une culture patriarcale, les chercheuses ont remis en question la construction idéalisée de la maternité en offrant une vision plus exacte de l'expérience maternelle des femmes (O'Barr et al., 1990). Toutefois, ces travaux ont été critiqués pour leur caractère ethnocentrique et non universel (Collins, 1994; Damant et al., 2012; Glenn, 1994). En effet, ils ont majoritairement porté sur des échantillons de femmes blanches, américaines, hétérosexuelles, de classe moyenne, excluant, entre autres, les mères provenant de différents groupes racialisés, sociaux ou marginalisés (Boonzaier et Shefer, 2006; Collins, 1994; Damant et al., 2012; Glenn, 1994; Phoenix et Woollett, 1991). Ils n'ont pas, non plus, tenu compte du fait que les femmes devenaient mères et expérimentaient la maternité dans une variété de contextes sociaux et culturels et ce, à partir de divers parcours de vie (Daman et al., 2012).

Les rares travaux réalisés sur la maternité dans les populations noires ont été menés sans remettre en question la construction idéologique occidentale dominante de la maternité (Arendell, 2000a). Cette construction idéologique est présentée par plusieurs de ces chercheurs comme étant universelle (Miller, 2005b) En s'appuyant sur les concepts et le système de pensée propres à la culture occidentale (point de vue *étic*) plutôt que sur ceux propres aux acteurs sociaux étudiés (point de vue *émic*) (Pike, 1947), ces travaux n'ont pas été en mesure de rendre compte des différences culturelles qui caractérisent les conditions et les expériences de maternité des femmes issues de minorités ethnoculturelles et/ou racialisées, ce qui a été fortement dénoncé par les chercheuses féministes issues de ces groupes.

2.5 Déconstruction de la conceptualisation maternelle dominante de la société occidentale : culture et contexte

Selon la perspective féministe, la construction idéologique dominante de la maternité constitue l'un des principes organisateurs de la société patriarcale. Elle structure et normalise à la fois le rôle et l'expérience maternelle des femmes, contraignant ainsi les femmes à se limiter à un rôle d'épouse-mère-ménagère et à s'assurer un droit sur leur progéniture (Descarries et Corbeil, 2002b; Phoenix et Woollett, 1991). Déconstruire la maternité implique de poser un regard critique sur ce postulat. Celui-ci semble, jusqu'à présent, avoir été considéré comme une vérité évidente, admise par tous et sans trop de discussions hors des courants féministes. Il sert aussi souvent de point de départ au raisonnement validant l'expérience maternelle (Long, 2009). Cette perspective a ainsi empêché une compréhension qui tient compte des conditions structurelles et des constructions culturelles de la maternité parmi les femmes issues de groupes racialisés (Walker, 1995). Elle a occulté la compréhension des expériences maternelles au sein des divers groupes ethnoculturels vivant dans les sociétés occidentales et a influencé les rares recherches qui se sont intéressées à la maternité dans les populations noires à travers le monde (Arendell, 2000a), empêchant la reconnaissance que l'expression de la maternité est polymorphe. Cette expérience se construit en effet non seulement à partir de l'influence des repères idéologiques de la société occidentale, mais aussi à travers les pratiques et les symboliques propres à chaque société et au groupe d'appartenance des individus (Collin, 2003), ce qui entraîne ainsi un modelage de l'expression de la maternité chez les femmes. Cette expérience se construit aussi à travers des paramètres sociaux institutionnalisés ou informels qui participent et contribuent à maintenir des relations de pouvoir entre les membres d'une société (Collin, 2003; Long, 2009). Pour plusieurs anthropologues et sociologues, la structure du système culturel repose sur son contexte historico-politique et apparaît indissociable de l'évolution de l'identité politique des groupes concernés (Bahati Kuumba, 2006; Regourd, 2004). Les traits et le mode de vie distinctifs d'un groupe, d'une communauté ou d'un peuple témoignent et résultent de la dynamique du pouvoir, de la hiérarchie sociale ainsi que des intérêts divergents qui traversent les institutions et les pratiques d'une société. Les facteurs structuraux (liens de parenté, proximité géographique, cohabitation sur un même territoire, division du travail), tout comme les produits matériels et immatériels (idées, système

de croyances, normes de comportement, modes de relation), sont donc ancrés dans des schèmes de pouvoir institutionnalisés qui traversent objectivement et symboliquement les pratiques et les modes de pensée (Bahati Kuumba, 2006). Comme le souligne Dagnino (1998), dès l'instant où l'institution politique vise des changements culturels ou, à l'inverse, lorsque des luttes culturelles laissent place à de nouvelles politiques, une nouvelle définition des relations entre le politique et la culture est en cours, transformant ainsi le système culturel et ses pratiques.

Dans le cas des femmes noires contemporaines en contexte occidental, comme dans les pays en développement, ces enjeux ont souvent été négligés (Matsepe Casaburri, 1986). Pourtant, on y retrouve une longue histoire de femmes qui, confrontées à des formes d'injustice aux expressions multiples (colonialisme, patriarcat, classicisme, racisme) (Mama, 1995), ont pourtant défini et utilisé des stratégies variées de résistances individuelles et collectives (Bahati Kuumba, 2006). L'interaction entre ces formes de résistance, les facteurs contextuels (historiques, politiques, économiques, idéologiques), les structures de pouvoir et les individus ont contribué à transformer les pratiques et les systèmes culturels traditionnels et informent, encore aujourd'hui, la construction sociale de leur réalité féminine et maternelle (Bahati Kuumba, 2006; Mama, 1995). Pour les féministes de couleur, l'analyse de la maternité doit donc prendre comme point de départ les déterminants culturels, puisque le système qui soutient la culture a une influence majeure dans la construction sociale du discours et des pratiques maternelles au sein d'un groupe, d'une communauté ou d'un peuple (Collins, 1997a; Leira et Krips, 1993; Long, 2009; Sudarkasa, 2004; Walker, 1995).

Les féministes de couleur ont ainsi placé les femmes afro-américaines, latino-américaines et asio-américaines au centre de leurs travaux (Collins, 1986; King, 1988). En documentant les expériences de vie de ces groupes, elles ont été en mesure de porter une attention particulière aux différents contextes culturels dans lesquels les maternités sont vécues. Deux observations générales se dégagent de leurs travaux. D'une part, l'existence de variations historico-politiques de la maternité et de pratiques maternelles entre les groupes étudiés a permis de confirmer que celle-ci est une expérience socialement construite, comme le suggérait le courant féministe dominant (« blanc ») plutôt qu'une condition biologiquement inscrite

(Glenn, 1994). D'autre part, les variations observées selon les différents contextes socioculturels ont, quant à elles, permis d'avancer que ces populations de couleur⁷ construisent la maternité d'une manière qui s'écarte du modèle maternel occidental dominant avancé par les féministes blanches (Glenn, 1994). Certains aspects de la maternité, tels que la construction de l'identité maternelle, la décision d'avoir des enfants, la grossesse, l'accouchement et le maternage, restent encore fortement influencés par le contexte historico-politique de la culture d'origine ou d'appartenance de l'individu (Kruger, 2006).

Ainsi, les discours entourant la maternité, la nature des pratiques de maternage ainsi que son expérience peuvent varier entre les différents groupes socioculturels, chacun d'entre eux construisant leur idéologie maternelle dans le cadre d'un ensemble de normes et de lignes directrices portant sur la façon de se comporter et de voir le monde (Leira et Krips, 1993; O'Connell, 1994; Swartz, 1998). En effet, dans certaines cultures, la maternité confère aux femmes une identité sociale, reconnue et valorisée (Kitzinger, 1978) tandis que dans d'autres, elle est plutôt considérée comme une affaire privée (Sledziewsky, 2001), ce qui affecte les motivations des femmes à devenir mères. À la construction des dimensions biologiques de la conception et de la grossesse, dans certaines communautés ethniques et autochtones, s'ajoute la conception que la capacité d'une femme à concevoir et à donner naissance s'inscrit dans un ordre social et métaphysique. Cette construction se concrétise par une pluralité d'interdits relatifs à la protection de l'enfant à naître et qui varient selon la puissance reconnue à l'enfant réincarné qu'elle porte et associé à la renaissance d'un ancêtre et à l'importance de la position sociale qu'il lui était attribuée (Brass, 2011; Sambieni, 2012; Sudarkasa, 2004). Garder le silence le plus longtemps possible sur la grossesse, se conformer à des restrictions alimentaires, limiter les contacts sociaux et les rapports sexuels entre époux, sont des exemples de ces interdits.

Dans le contexte occidental, la conception et la grossesse sont davantage considérées comme un processus dicté par l'héritage biologique de la femme (Phoenix et Woollett, 1991; Sudarkasa, 2004). Les règles et les attentes concernant la reproduction reposent plutôt sur des

⁷ L'expression « of color » est utilisée dans la majorité des travaux féministes américains pour regrouper, sous une même catégorie les personnes « noires » ou issues de groupes dits racialisés, tels que les femmes afro-américaines, hispano-américaines et indiennes.

enjeux futurs liés à la responsabilité des mères à l'égard de l'enfant à naître (Berryman, 1991; Phoenix, 1991; Sevón, 2005; Woollett & Boyle, 2000) en termes de l'âge admissible pour avoir des enfants, du nombre d'enfants et du moment économique, relationnel et affectif approprié pour vivre une grossesse, etc. Les pratiques maternelles et le degré de responsabilité qui incombent aux mères sont également influencés par la culture d'appartenance de l'individu. De façon générale, on observe que les mères occidentales ont davantage tendance à compter sur l'aide de leur famille nucléaire, tandis que les mères d'origine africaine font usage des réseaux préexistants de la famille élargie (Magwaza, 2003; Sudarkasa, 2004). Les différences socioculturelles jouent donc un rôle d'importance dans la détermination de nombreux aspects de la trajectoire maternelle d'une femme.

Le mouvement sociopolitique des féministes de couleur a été le premier à prendre en compte la spécificité des conditions d'existence de femmes noires en Occident, liées, entre autres, à l'influence de leur histoire coloniale sur leurs expériences de vie et sur leur identité féminine (Belleau, 1996; Collins, 2000). Elles ont dénoncé le sexisme du mouvement de libération des Noirs en critiquant leur conception unidimensionnelle de la discrimination raciale, dans la mesure où celui-ci avait négligé d'imbriquer toute la question des rapports sociaux de genre à ses fondements théoriques (Bilge et Roy, 2010; Corbeil et Marchand, 2006; Crenshaw, 2005). Tout ce qui avait été avancé et construit sur la race, l'avait été à partir de l'expérience exclusive des Noirs de sexe masculin (Crenshaw, 2005). Elles ont critiqué, par ailleurs, le racisme et l'universalité historique du genre véhiculés à travers l'orthodoxie féministe, sans considérer les différences qui pouvaient exister entre les femmes (Collins, 2000; Degrave et Stoffel, 2008). Hooks (1981) a d'ailleurs avancé que l'univers féminin avait été construit sur la réalité des femmes blanches appartenant aux classes privilégiées, une vision dénoncée comme hégémonique et ethnocentrique (Corbeil et Marchand, 2006). Elle s'est alors attaquée aux systèmes patriarcal, colonial et capitaliste, considérant qu'ils avaient contribué à véhiculer des normes de beauté et des stéréotypes de genre qui polarisent les représentations sociales des femmes. D'un côté, les femmes blanches ont collectivement été perçues comme féminines et sexuellement vertueuses et, de l'autre, les femmes de couleur ont été jugées comme indomptables, au tempérament sauvage et aux comportements hypersexuels et sans contrainte (Pourette, 2010). Actuellement, plusieurs féministes s'inscrivent dans une perspective

structurelle et s'entendent pour dire que, dans les différentes populations noires, les discours idéologiques contemporains sur la maternité et le maternage se sont construits à travers un contexte historico-politique spécifique, façonné par l'imbrication de trois systèmes sociaux d'oppression, à savoir le genre, la race et la classe (Collins, 1994; Daniels, 2004). L'expérience maternelle à proprement parler serait alors indissociable de ces structures historico-politiques et sociales d'oppression qui, à travers les institutions gouvernementales et les discours sociaux, se sont maintenues et perpétuées au fil du temps (Jeannes et Shefer, 2004).

Pour mieux comprendre la nature du discours et des pratiques de maternage au sein des populations canadiennes provenant d'Afrique et d'Haïti, il nous apparaît important de nous attarder aux processus culturels qui ont modelé leurs constructions contemporaines de la maternité. Pour ce faire, nous dresserons dans la section qui suit un portrait du contexte historico-politique qui a façonné la construction sociale de la maternité en Afrique subsaharienne. Nous dégagerons les facteurs contextuels et les processus sociaux qui ont contribué à ces constructions, en plus de définir les conditions d'existence et les expériences maternelles de ces femmes.

2.5.1 Construction sociale de la maternité au sein des populations noires : contexte historico-politique

Les femmes africaines vivant en Amérique, malgré leur origine diversifiée, ont pour dénominateur commun d'avoir expérimenté une situation coloniale, marquée par un système institutionnalisé de discriminations multiples (Kruger, 2006; Walker, 1995), tout comme les femmes haïtiennes d'Amérique, dont le pays d'origine est à bien des égards considéré comme semi-colonial (Césaire, 1963; M'Bow, 2000). Césaire (1963) a d'ailleurs proposé le vocable de « culture noire », pour suggérer que, malgré des caractéristiques culturelles distinctes encore peu étudiées entre les populations noires, la situation coloniale semblait conditionner leur développement contemporain à travers le monde (Césaire, 1963; Ferrell Fouquier, 2011).

Bien que la colonisation ait joué un rôle majeur dans la construction sociale de la maternité au sein des populations noires, les discours et les pratiques maternelles actuelles sont également

façonnés par les croyances et les pratiques traditionnelles des peuples autochtones. Si l'on veut explorer les discours, les pratiques et les expériences maternelles contemporaines des femmes d'origine africaine, on ne peut échapper à la nécessité de dégager les mécanismes (processus sociaux) et les répercussions des changements historiques sur leur condition féminine (Kruger, 2006). Dans la rétrospective historique qui suit, nous nous attarderons à chacune de ces périodes clés. La recension des travaux présentés portera sur l'Afrique subsaharienne puisque les travaux et les ouvrages scientifiques sur la construction sociale de la maternité en Haïti, dans une perspective historico-politique, sont inexistantes.

2.5.1.1 Perspectives générales

En Afrique subsaharienne, la réflexion sur la construction sociale de la maternité en est encore à ses débuts et très peu d'études systématiques ont été menées (Hugon, 2005). Des travaux anthropologiques sur les traditions orales et mythiques de groupes ethniques de plusieurs régions ont permis de dégager des constructions ancestrales communes de la maternité. Tout d'abord, dans les sociétés africaines traditionnelles (précoloniales), le rôle de mère est privilégié (Oppong, 1988), car la procréation, à proprement parler, relève du sacré et du surnaturel et aux rapports complexes entre les vivants et la mort (Houphouet-Koffi, s.d.). La procréation est fortement investie d'un prestige social, associée à la force mystique du féminin. La grossesse et l'accouchement y sont ainsi considérés comme un combat physique, spirituel et moral, intrinsèquement lié à la notion de souffrance et de risque, pouvant conduire à la mort de la mère et de l'enfant. Malgré quelques variations locales, des rituels et des croyances se rattachant à la procréation s'inscrivent dans un souci de pérennité de la famille et du groupe de parenté et sont liés à la nécessité de survivre à travers sa descendance dans des conditions géographiques et matérielles hostiles (Gnansounou Fourn, 2011; Kizerbo, 1975), ce qui s'exprime par l'idéal d'une forte fécondité et une préférence pour les garçons (Vimard, 1993). Une progéniture nombreuse témoigne de la reconnaissance des ancêtres, du ciel ou des dieux à l'égard de la femme (Boa ASSO, 1982; Fofana, 1982; Gnansounou Fourn, 2011). À l'inverse, la stérilité est perçue comme une condamnation. Elle entraîne souvent des soupçons ou des accusations de sorcellerie qui s'accompagnent, sur des modes variés, d'une exclusion sociale. Cette exclusion sociale s'exprime par une perte de pouvoir et de liberté au sein du clan

et de la famille ou, encore, par la répudiation ou la réassignation du statut d'épouse au profit de celles plus fécondes (Hugon, 2005; Sambieni, 2012). La fécondité des femmes, pour être valorisée, doit s'exprimer dans le cadre des normes sociales des régimes traditionnels de nuptialité africains, globalement caractérisés par une entrée en union très précoce pour les femmes et plus tardive pour les hommes, un refus du célibat, un mariage arrangé, un remariage fréquent des femmes veuves ou séparées, une pratique de la polygynie répandue, une préférence pour les familles élargies et une prise en charge des descendants par l'ensemble des adultes du lignage (Locoh, 2002; Tabutin et Schoumaker, 2004).

On peut soulever, dans ce cadre, la question fortement polémique de la place des pratiques traditionnelles de mutilations génitales féminines dans l'affirmation de l'importance de la maternité dans plusieurs sociétés africaines. La construction de l'identité féminine et la reconnaissance du pouvoir reproductif des femmes comprend souvent des rites de passage qui incluent l'excision partielle ou totale du clitoris et des petites lèvres, pouvant aller jusqu'à l'infibulation avec l'incision et la suture des organes génitaux externes (OMS, 2006). Ces pratiques ont souvent pour fonction de signifier la finalisation esthétique et sociale des femmes ; elles témoignent de l'ascension des femmes à leur pleine féminité et de leur valorisation au sein du groupe (Van Der Kwaak, 1992).

La contribution de ces pratiques à la réalisation des projets de maternité ne fait, cependant, pas l'unanimité et de nombreuses controverses accompagnent leur analyse. Les milieux biomédicaux mettent en évidence les répercussions négatives sur l'accouchement et la période post-partum avec une augmentation significative des complications obstétricales : travail prolongé et accouchement difficile, lacérations et hémorragie obstétriques, hospitalisation prolongée, forte mortalité maternelle et pré-périnatale, bébé de faible poids à la naissance, fistules (Berg et Underland, 2013; Berg, Underland, Odgaard-Jensen, Fretheim et Vist, 2014; OMS, 2006) . Ces complications obstétriques augmentent avec la sévérité de la mutilation. Les fistules, en particulier, s'accompagnent de stigmatisation sociale, entraînant des répercussions émotives, psychologiques et sociales importantes (Kimani, Ogutu et Kibe, 2014). Les données épidémiologiques ne semblent, toutefois, pas confirmer l'ampleur de ces enjeux biomédicaux sur la santé génésique et sexuelle des femmes. Quelques travaux anthropologiques nuancent

aussi l'importance des répercussions psychosociales délétères associées aux pratiques de mutilations génitales féminines. Leur analyse des récits de femmes ayant subi de telles pratiques suggèrent également des retombées personnelles et sociales positives de cette expérience au quotidien. Par exemple, le retentissement des pratiques de mutilations génitales sur le bien-être et l'identité féminine est invoqué (amélioration de la beauté, de la féminité) (Shewder, 2000). Dans certains groupes, l'honorabilité des femmes est aussi validée car leur acceptation de cette opération indique leur « engagement à perpétuer le lignage et valorise l'utérus comme source de la reproduction sociale » (Shewder, 2000, p. 219). Cette dissonance entre les points de vue des spécialistes n'est pas sans interpeller les chercheurs en santé publique quant à l'évaluation des pratiques culturelles, leur construction et leur interprétation. Face à ces constats, la portée des arguments culturalistes et universalistes doit encadrer l'évaluation des pratiques de mutilations génitales féminines, de concert avec les enjeux juridiques et éthiques entourant cette question complexe.

Dans les sociétés traditionnelles, la maternité constitue également une source de capitalisation humaine (Houphouet-Koffi, none). Dans un premier temps, pour la famille élargie, car elle participe au renouvellement de la force du travail du groupe familial, en plus d'assurer la productivité et la pérennité économique et sociale du groupe et de la société (Bonnet, 1983; Goerg, 1997; Locoh, 1984). Dans un second temps, pour les femmes elles-mêmes, la maternité leur confère plusieurs pouvoirs d'ordre culturel et religieux puisque les enfants symbolisent l'établissement d'un dialogue et d'une relation entre la mère, les ancêtres et les dieux (Gnansounou Fourn, 2011). Au plan économique, les enfants participent aux activités domestiques et assurent, à l'âge adulte, la sécurité sociale de la mère (Gnansounou Fourn, 2011). La maternité permet alors aux femmes d'accéder à un statut social, notamment en consolidant le rapport de couple, leur position à l'intérieur de la belle-famille, tout comme leur rôle au sein de la communauté (Gnansounou Fourn, 2011; Lallemand, 1992; Oppong, 1988; Vinel, 2005).

Le pouvoir des femmes dans les sociétés traditionnelles s'est toutefois exercé à l'intérieur de rapports inégalitaires de genre, tant en Afrique subsaharienne que sur l'ensemble du continent africain (Gnansounou Fourn, 2011). À cet effet, la recherche d'Oppong (1988) sur les

différents aspects du positionnement des femmes vis-à-vis des hommes dans les sociétés subsahariennes est éclairante. Les femmes africaines ont été assujetties à la domination masculine et considérées par les hommes comme des « épouses », des « mères » et une source de « main-d'œuvre ». L'autorité masculine s'est exercée sur la famille et le groupe, ne reconnaissant aux femmes qu'un pouvoir et une autonomie limitée (voir aussi Coquery-Vidrovitch, 1994). Les tâches domestiques ont été essentiellement du domaine féminin, tout comme celles associées au travail agricole, alors que les emplois féminins extérieurs, ont été dévalorisés par les hommes. Comme le souligne Coquery-Vidrovitch (1994), cette idéologie de la supériorité masculine a été observée dans les sociétés patrilineaires et matrilineaires, tout comme dans les milieux monogames ou polygames.

Malgré des variations entre les sociétés précoloniales d'Afrique subsaharienne au plan de l'organisation sociale et des bases économiques, les attitudes des membres de la communauté face aux rôles et responsabilités des femmes se rejoignent dans ses grandes lignes selon l'ensemble des ouvrages consultés (Coquery-Vidrovitch, 1994; Groupe Afrique noire, 1987).

2.5.1.2 Période coloniale

2.5.1.2.1 Conditions socio-économiques

La période coloniale en Afrique subsaharienne entre la fin du XIX^e siècle et l'accession aux indépendances et la fin de l'apartheid est marquée par la rivalité entre les grands empires coloniaux (français, anglais, portugais). Ils se disputent les territoires africains pour en exploiter les ressources naturelles et assurer le monopole sur ces richesses et les produits dérivés (Uzoigwe, 2000). Les travaux sur l'historiographie de la colonisation ont montré que la pérennité de cette entreprise, qui vise essentiellement à enrichir la mère patrie, n'a été rendue possible qu'à travers le développement d'une philosophie politique fondée sur la supériorité de l'homme blanc et la discrimination raciale, assignant les autochtones à une position de servitude (Koulibaly, 2005). La domination coloniale dans la gestion et l'exploitation des ressources naturelles s'est alors accompagnée de différentes mesures législatives privant les autochtones de leur autonomie économique, tout en perturbant l'équilibre précaire entre les hommes et les femmes dans le travail et l'ensemble de

l'organisation sociale durant l'époque précoloniale (Coquery-Vidrovitch, 1994; Dulucq et Goerg, 2004; Knibielher et Goutalier, 1985). La mise en place d'une nouvelle division sexuée du travail (Allman et Tashjian, 2000), impose, entre autres, la culture de rentes⁸ aux hommes et la culture vivrière⁹ aux femmes (Coquery-Vidrovitch, 1994; Goerg, 1997) et délimite les rôles masculins à la sphère publique et les rôles féminins à la sphère privée et domestique (Hansen, 1992; Knibielher et Goutalier, 1985).

2.5.1.2.2 Place de la maternité en contexte colonial

Comme le souligne Hugon (2004, 2005), la maternité est au cœur du projet colonial qui se préoccupe du taux de fécondité avec l'obligation d'avoir de nombreux enfants, tant dans la métropole (Said, 1993) que dans les colonies (Hansen, 1992), mais selon des visées différentes. Dans la métropole, la maternité est présentée comme un devoir social pour affirmer la domination et la puissance de la nation colonisatrice. Dans les colonies, elle a été définie comme une obligation économique pour assurer le projet colonial de rentabilisation. On voyait, dans les naissances nombreuses, une forme d'investissement pour produire des profits élevés par l'exploitation des ressources locales et le renouvellement de la main-d'œuvre (Hugon, 2004). La colonisation a alors entraîné des contraintes de nature et d'intensité différentes, dégradant particulièrement les conditions de vie des femmes (Coquery-Vidrovitch, 1994; Dulucq et Goerg, 2004; Matsepe Casaburri, 1986), avec la mise à mal des systèmes d'héritage matrilineaire, la mainmise des hommes sur le travail salarié, le renforcement du pouvoir masculin et la capacité reproductive des femmes et de celle à élever des enfants en santé (Hugon, 2004; Walker, 1995). Cette contrainte à la maternité (Hugon, 2005; Hunt; Kanogo, 2001; Summers, 1991) s'est conjuguée aux valeurs victoriennes européennes pour définir la place des femmes dans les colonies qui s'appuyait sur : 1) le refus des autorités coloniales de reconnaître aux femmes un rôle économique et politique actif au sein des sociétés subsahariennes (Goerg, 1997) ; 2) la scolarisation des filles, basée sur l'apprentissage

⁸ L'ensemble des produits agricoles cultivés dans des plantations pour fournir la métropole colonisatrice et ses colonies en denrées alimentaires et en matières premières qu'elle ne peut pas produire, notamment pour des raisons climatiques et les propriétés du sol : bananes, arachides, café, cacao, épices, coton, caoutchouc, etc. (Tagne Kommegne, 2006).

⁹ Culture agricole essentiellement tournée vers l'autoconsommation et l'économie de subsistance du groupe familial (Chaléard, 2003).

de la domesticité en vue de les préparer à une vie d'épouse et de mère (Hansen, 1992; Knibielher et Goutalier, 1985) et ; 3) la formation des mères pour combler l'ignorance des principes sanitaires liés à l'alimentation et à l'hygiène corporelle et domestique considérés comme la cause principale de la mortalité et de la morbidité infantile (Hugon, 2004; Ndao). L'ouvrage d'Allman et Tashjian (2000) sur l'évolution de la maternité dans le Ghana de l'entre-deux-guerres, illustre cette entreprise de domestication des femmes, qui s'est justifiée par une volonté coloniale de fabriquer de « bonnes » mères, un gage de survie et de prospérité pour la nation colonisatrice. Malgré des variations selon l'administration coloniale et les communautés auxquelles le projet de domestication des femmes s'applique, cette entreprise s'insère dans la logique du système capitaliste de l'époque. Les femmes ont été conditionnées à se mettre au service des hommes et des enfants et à se soumettre aux intérêts de l'ordre patriarcal (Bayart, 1990; Thomas, 2003). Le modèle de la mère africaine que les colonisateurs ont imposé, appuyés par les missionnaires, reprend donc le modèle euro-chrétien de la mère « idéale » (Coquery-Vidrovitch, 1994; Hugon, 2005; Walker, 1995), celui de la femme entièrement dévouée aux soins du foyer, de l'époux et des enfants (Hugon, 2005).

L'idéal maternel s'est toutefois avéré une figure rhétorique plutôt qu'une réalité. En contexte colonial, la norme de l'autorité maritale qui reconnaît l'homme comme le chef de famille et l'unique propriétaire des biens familiaux (Coquery-Vidrovitch, 1994), conjuguée aux revenus insuffisants du père et à l'absentéisme paternel encouragé par les migrations liées au travail (Coquery-Vidrovitch, 1994; Hugon, 2004, 2005), placent les femmes dans une situation ambiguë et incompatible avec le modèle maternel euro-chrétien dominant. D'une part, le modèle de la mère idéale enjoint aux femmes de rester au foyer, de s'occuper de leurs enfants, d'assurer leur survie et de veiller à leur santé. D'autre part, elles se voient contraintes d'assurer la responsabilité familiale en l'absence de l'époux et de gagner leur vie, le système colonial ne leur fournissant que peu de moyens pour subvenir aux besoins de leur progéniture (Hugon, 2005). Ces injonctions contradictoires ont eu pour effet d'augmenter la mobilité des femmes qui ont quitté les campagnes pour trouver du travail dans les villes (Knibielher et Goutalier, 1985). La majorité d'entre elles ont été engagées, au plus bas prix de la main-d'œuvre africaine, au service des blancs comme domestiques, d'autres se sont retrouvées dans

le secteur industriel (textile et alimentation), alors qu'une minorité a développé des petites activités et des petits commerces comme celui de la prostitution (Matsepe, 1984).

La migration urbaine, tout comme l'emploi des femmes africaines dans la sphère publique, a entraîné l'érosion de l'unité familiale (Knibielher et Goutalier, 1985). Plusieurs enfants ont été confiés à des citoyens « blancs ». En échange de travaux domestiques, ces enfants ont été scolarisés dans un système d'éducation calqué sur le modèle occidental (Knibielher et Goutalier, 1985), cherchant à reproduire la différence entre les hommes et les femmes, tout comme à marquer la suprématie de la race « blanche ». Ce système d'éducation valorisait l'enseignement biblique, les pratiques chrétiennes et la lutte contre les coutumes qui entraient en contradiction avec la religion (polygamie, rites traditionnels, relations sexuelles précoces). L'apprentissage d'un métier nécessaire au contexte colonial est enseigné aux garçons et les filles sont préparées aux tâches domestiques et d'éducation sanitaire (Coquery-Vidrovitch, 1994). Malgré ce projet d'assimilation partiel, le système d'éducation mis en place a marqué la suprématie de la race « blanche » sur les Africains de couleur (Coquery-Vidrovitch, 1994; Knibielher et Goutalier, 1985).

2.5.1.2.3 Situation sud-africaine

L'Afrique du Sud a fait l'objet d'un nombre plus important de recherches, dû aux bouleversements politiques et culturels entourant l'apartheid (Fair, 1993). Durant l'époque précoloniale, les constructions idéologiques de la maternité sont étroitement associées à l'économie de subsistance (Walker, 1995) dans laquelle la famille élargie est considérée comme l'institution sociale de base pour assurer la prospérité économique de la communauté (UNESCO, 1980). Les femmes y tiennent un rôle actif tant sur le plan économique que politique. Elles occupent une place fondamentale dans la production agricole, gérant de nombreuses institutions spécifiques comme les associations marchandes, participant à des organismes collectifs (conseil du village) et tenant un rôle statutaire (reine-mère, épouse de chef) (Goerg, 1997).

La maternité est alors l'objet d'une considération sociale élevée. De manière à fournir une main-d'œuvre suffisante pour répondre aux besoins de la famille et du lignage, les femmes tentent d'assurer une forte fécondité en raison d'une haute mortalité infantile (Guy, 1990).

Durant cette période, bien que soumises à l'autorité du chef de tribu, du clan et à celle de la famille, l'intérêt porté au rôle procréatif des femmes leur procure néanmoins un statut social significatif. Celui-ci est associé à une certaine forme d'autorité et d'autonomie des femmes au sein de sa famille et du groupe, mais, surtout, à l'assurance d'être respectée et protégée par la communauté, ce qui n'était pas le cas durant l'époque coloniale (Ginwala et Mashiane, 1980; Guy, 1990).

a) **Afrique du Sud, période coloniale et système d'apartheid**

C'est en Afrique du Sud que ce phénomène d'oppression basé sur la race et le genre auquel les Africaines noires ont été confrontées a pris la plus grande ampleur et a été le plus systématiquement étudié. L'Afrique du Sud, dont les principales tribus sont les Zoulous et les Xhosas, a subi deux principaux bouleversements qui ont joué un rôle discriminatoire important. Le colonialisme européen est le premier bouleversement qui survient au XVII^e siècle, avec l'arrivée des colonisateurs hollandais qui se sont appropriés les terres fertiles. Suite à la conquête anglaise au XIX^e siècle, la Compagnie passa aux mains des Britanniques qui développèrent le secteur minier marqué par l'exploitation des richesses du sous-sol (Cercle Léon Trotsky, 2010). Ces deux vagues de colonisation ont transformé en profondeur les structures sociales traditionnelles des tribus, tout en affectant considérablement les conditions d'existence des descendants des colons européens, les Afrikaners¹⁰ (Cercle Léon Trotsky, 2010). La nature précise de l'exploitation des ressources et de la domination coloniale repose sur un système de hiérarchie raciale : les Européens blancs se situent au sommet de l'organisation sociale, tandis que les Africains noirs sont au bas de la hiérarchie. Entre les deux se retrouvent les Afrikaners, considérés comme une race inférieure par les Anglais (Katzenellenbogen, 1999; Rolston, 1993) et les individus « de couleur », venus de l'Asie, de l'Inde et des Amériques (Katzenellenbogen, 1999).

¹⁰ Les Afrikaners sont les descendants des marchands hollandais et de colons d'origine hollandaise, allemande et française qui se sont établis en Afrique du Sud dans les tous débuts de la colonisation de la région au XVII^e siècle. Cette population a d'abord été désignée sous le nom de Boers, un terme signifiant « agriculteurs » en Hollandais (Cercle Léon Trotsky, 2010).

Le second bouleversement, l'apartheid, débute à la fin des années 1940 et constitue une période institutionnalisée de ségrégation raciale qui a marqué, malgré la présence de variations locales, l'ensemble des populations d'Afrique du Sud (Iwelunmor, Zungu et Airhihenbuwa, 2010; Walker, 1995) et, tout particulièrement, les conditions d'existence des femmes noires (Goerg, 1997).

Le système politique de l'apartheid a été développé par les Afrikaners, suite à la crainte historique d'être assimilés par les peuples environnants autochtones et de couleur issus du commerce des esclaves jusqu'alors considéré comme la clé du développement économique des sociétés impériales (Bouillon, 1997; Bullier, 2003). Ce système a d'abord été institutionnalisé par une politique formelle de ségrégation raciale (1948-1991), pour ensuite laisser place à plusieurs lois et mesures légales permettant de maintenir les fondements idéologiques du capitalisme et du patriarcat (First, 1979). Le système confère à la minorité afrikaner, de sexe masculin, les pleins pouvoirs politiques et économiques sur la population indigène, affectant considérablement les conditions d'existence de la majorité de la population sud-africaine (Iwelunmor et al., 2010; Walker, 1995). Les femmes noires ont toutefois été la catégorie de la population la plus touchée (Flepp, 1985). À cause d'un ensemble de lois ségrégationnistes prescrivant leurs conditions d'existence, elles ont été reléguées à un statut de citoyennes de seconde zone et ont composé la classe sociale la plus défavorisée de la société de l'apartheid ; leurs droits légaux, leurs droits civils et leur horizon socio-économique ont été limités, pour ne pas dire quasi-inexistants (Andrews, 1998; Chanock, 1991). Parmi l'ensemble des mesures législatives de la politique de ségrégation raciale, celles sur le travail du migrant, le laissez-passer et la résidence séparée semblent avoir particulièrement contribué à positionner et maintenir les femmes noires sud-africaines dans une situation de subordination vis-à-vis tous les autres groupes composant la société de l'apartheid (Andrews, 2001; De Villier, 1971; Ducan et Rock, 1997). Elles ont été confrontées, à travers l'application de ces mesures, à un triple système d'oppression : la race, la classe sociale et le genre (Flepp, 1985; Kruger, 2006; Walker, 1995).

Le système de lois sur le travail migrant établit, au plan institutionnel, une division du travail selon la race, fondée sur une main-d'œuvre noire à bon marché. Elle oblige les hommes noirs

à travailler dans les zones urbaines, en laissant derrière eux leur famille (Bouillon, 1997; Long, 2009). Quant à l'exploitation de la main-d'œuvre féminine noire, elle est essentiellement circonscrite aux travaux ruraux et domestiques (Long, 2009). La loi du laisser-passer, quant à elle, limite la circulation des femmes noires dans les régions urbaines et dans les quartiers blancs, en déterminant les conditions dans lesquelles les individus peuvent se déplacer ou demeurer dans les zones désignées comme territoires réservés à la classe blanche dominante (Moloto, 2001). Ces mesures vont contrecarrer le développement économique et social des femmes noires, en les confinant dans un système structurel de dépendance socio-économique. Leurs activités sont circonscrites en zone rurale et à la sphère domestique et elles sont privées de leur liberté de circuler pour trouver du travail. Elles doivent, du coup, s'en remettre à leur époux absent pour assurer leur subsistance et celle de leurs enfants (Andrews, 2001). Pour survivre, malgré les interdictions et le risque de déportation, certaines d'entre-elles tentent de s'installer dans les ghettos proches des zones urbaines pour pouvoir se rapprocher des quartiers blancs et travailler au services des blancs, sans horaires fixes, ni couverture sociale, ni garantie de salaire minimal (Flepp, 1985). Elles sont alors relocalisées dans des réserves noires, les Bantoustans, imposées par la loi de résidence séparée qui cloisonne les individus dans des zones en périphérie des grandes villes urbaines blanches en fonction de leur race (McKendrick et Senoamadi, 1993). Dans cet environnement, la division sociale entre les hommes et les femmes atteint son paroxysme. En effet, le système d'oppression, généré par l'interaction de ces trois mesures législatives et renforcé par le système traditionnel euro-chrétien, place les femmes sous la tutelle des hommes (Andrews, 2001). Ce système exacerbe la division sexuelle des rôles (Flepp, 1985), amplifiant des relations conflictuelles entre les genres (Gaitskell, 1983).

b) Maternité dans le contexte de l'apartheid

La maternité en Afrique du Sud a conséquemment été assujettie à ce contexte politique et social singulier. Durant cette période, les femmes sud-africaines, autant les blanches que les noires, ont été politiquement assignées à leur fonction de mère, signalant à la fois leur identité sociale et leur engagement politique (Field, 1991; Magwaza, 2003; Walker, 1991; Walker, 1995). Dans ce contexte, la maternité, qui au temps de la colonisation était davantage perçue comme un lieu spécifique de la triple oppression politique, socio-économique et sexuelle des

femmes, s'est vue attribuer un caractère idéalisé, à la fois par les femmes afrikaners et africaines. La mère afrikaner devient la mère de la nation, la « Volksmoeder », considérée comme une figure clé au service de la nation blanche (Du Toit, 2003; McClintock, 1995). La maternité s'insère alors dans une structure familiale nucléaire qui repose sur la notion de couple et où le mariage lie la fonction d'épouse à celle de mère (Gaitskell, 1983; Hugon, 2005). Les pratiques maternelles sont individualistes (Mkhize, 2004) et le rôle parental (soins, éducation des enfants) s'exerce au sein de la dyade mère-enfant (Gaitskell, 1983; Sudarkasa, 2004).

La mère africaine, dans sa lutte contre l'apartheid, a été perçue, quant à elle, comme détentrice d'un rôle central, celui de gardienne de la culture et génitrice des futurs dirigeants (Walker, 1995). Sur le plan sociologique, l'apartheid a donné lieu à de toutes nouvelles configurations familiales, résultant, entre autres, du fait que les hommes ont fondé, en dehors de leur famille en région rurale, d'autres familles dans les zones où ils travaillaient (Guy, 1990; Meer, 1992). De ce fait, les femmes noires se sont retrouvées involontairement coincées au sein d'une structure familiale polygynique renouvelée, mais en rupture avec les modèles traditionnels (Meer, 1992). Cette situation a transformé en profondeur à la fois la structure familiale traditionnelle des communautés sud-africaines et la structure nucléaire imposée, par la suite, aux autochtones noirs durant les différentes vagues de colonisation (Ducan et Rock, 1997).

Deux scénarios explicatifs

Les chercheurs ne s'entendent toutefois pas sur l'influence de cette situation sur la condition féminine des femmes sud-africaines noires, et, plus particulièrement, sur la fonction maternelle (Daniels, 2004). Deux scénarios explicatifs ont été proposés. Pour Meer (1992), l'augmentation des unions bigames, renforcée par les lois de l'apartheid qui ne reconnaissaient pas les mariages coutumiers et les mariages mixtes, aurait amplifié la dépendance des femmes noires à l'égard des hommes et limité les chances de survie de leur progéniture. En effet, alors que les valeurs traditionnelles accordées à la fécondité persistent et que celles issues de l'idéologie euro-chrétienne continuent d'accorder une grande importance au rôle des femmes dans le maternage intensif (Pick et Bermeyer, 1996; Walker, 1991), les mères sud-africaines et

leurs enfants, considérés comme illégitimes, se sont vus refuser toute forme de protection juridique et sociale, les plaçant ainsi dans un contexte d'extrême pauvreté (Meer, 1992).

Le scénario inverse a été proposé et semble rallier davantage de partisans. La destruction de l'unité familiale (Ducan et Rock, 1997), combinée à l'augmentation des ménages dirigés par les femmes noires en milieu urbain et rural et le poids de la responsabilité maternelle (Pick et Bermeyer, 1996), auraient permis aux mères sud-africaines noires d'accéder à plus d'autonomie, de contrôle sur leur travail et de liberté par rapport aux hommes, en les obligeant à se mobiliser (Long, 2009). Ces scénarios explicatifs contradictoires ont alimenté les récits littéraires et les arts locaux et contemporains qui ont véhiculé deux représentations opposées de la mère africaine : l'image de la mère forte due à sa mobilisation politique ou, à l'inverse, celle de la mère opprimée en raison de son statut racial, social et genral.

Il n'est toutefois pas étonnant que plusieurs activistes aient été critiquées et contraintes à limiter leurs activités politiques. En effet, l'idéologie patriarcale euro-chrétienne de la maternité reposant sur le modèle de la mère « idéale » a continué à dominer durant tout le XX^e siècle (Walker, 1990), tout comme les principes sexistes (Pourette, 2010; Ross, 2003). Les femmes engagées dans la lutte de l'apartheid ont été accusées par les autorités locales et les hommes de la population en général, de trahir les idéaux culturels de la maternité et de ne pas être de vraies femmes en ne circonscrivant pas leurs activités autour de leur fonction reproductive (Walker, 1982). Elles ont aussi été taxées d'être des mères « inadéquates » en enseignant, par leurs actions, les stratégies politiques à leurs enfants, ce qui remettait en question les régimes de l'apartheid (Ross, 2003; Walker, 1990).

De plus, ayant été contraintes de quitter leur domicile en zone rurale et de placer leurs enfants pour aller trouver du travail dans les grands centres, elles ont été rapidement étiquetées de « mauvaises » mères (Hugon, 2005). Elle se sont fait reprocher de compromettre le projet colonial en manquant à leur devoir de « bonne » épouse au foyer (Allman, 1994; Hugon, 2004, 2005). L'impéritie maternelle a été envisagée comme la principale cause de l'augmentation de la mortalité infantile (Lewis, 1980) et la diminution de la main-d'œuvre disponible (Hugon, 2005). Les discours médicaux ont alimenté ces préjugés en présentant les femmes noires

comme de bonnes reproductrices, non fragilisées par leurs grossesses multiples, mais complètement dépourvues de sentiments et d'habiletés maternelles (Pourette, 2010).

2.5.1.3 Période contemporaine

Jusqu'aux années 1970, l'Afrique subsaharienne est demeurée une région relativement homogène en ce qui concerne les traits de sa population, malgré les nombreux changements sociodémographiques en cours dans une bonne partie du monde dès les années 1950. Les chercheurs parlent encore de démographie africaine, caractérisée par des mariages précoces et universels, des taux élevés de fécondité, des taux de mortalité importants et une croissance démographique rapide (Tabutin et Schoumaker, 2004). Depuis les années 1980-1990, l'Afrique subsaharienne, bien qu'elle conserve toujours la croissance démographique la plus rapide comparativement aux autres continents (United Nations, 2009), a entamé une transition démographique (Tabutin et Schoumaker, 2004; Vimard et Fassassi, 2011). Cette transition s'insère dans un contexte de changements majeurs marqués, entre autres, par l'urbanisation, la scolarisation, l'accès à l'emploi et l'occidentalisation (Evina et Ngoy, 2001; Long, 2009; Pick et Bermeyer, 1996).

Les comportements reproductifs et les pratiques maternelles n'ont pas échappé à cette transition. Toutefois, les rares travaux qui ont porté sur l'idéologie maternelle en Afrique subsaharienne, plus spécifiquement en Afrique du Sud, soutiennent que dans les discours sociaux, la maternité a continué d'être considérée à la fois comme la principale dimension constitutive de l'identité féminine, la mission centrale et première des femmes et le seul moyen d'atteindre à un statut social (Buchi, 1979; Walker, 1982). Les bonnes pratiques maternelles impliquent, encore actuellement, le dévouement absolu de la mère (Long, 2009) pour assumer sa responsabilité d'assurer adéquatement les besoins émotionnels, physiques et de socialisation des enfants (Walker, 1995). Néanmoins, ce modèle idéologique maternel connaît des transformations comme c'est le cas pour la fécondité qui tend à se modifier principalement dans les villes (Pick et Bermeyer, 1996; Tabutin et Schoumaker, 2004). Les taux de fécondité en Afrique subsaharienne étaient, depuis la période contemporaine, significativement plus faibles dans les villes et les grandes capitales que dans les régions

rurales (Pick et Bermeyer, 1996; Tabutin et Schoumaker, 2004). Cette urbanisation accélérée constitue l'un des principaux processus sociaux impliqués dans ce changement (Ferry, 2007; Pick et Bermeyer, 1996; Tabutin et Schoumaker, 2004) et ce, même si c'est la colonisation qui lui a donné le caractère qu'elle connaît de nos jours (Antoine, 1997). Les chercheurs ont, en effet, observé que la dynamique de changement social et les difficultés endogènes à l'urbanisation avaient entraîné l'adoption de nouveaux comportements en matière de nuptialité et de dynamique familiale au sein des populations urbaines (Vimard et Fassassi, 2011). La précarité économique (Vimard et Fassassi, 2011), renforcée par la déstabilisation de l'organisation familiale (séparation, veuvage, remariage) et l'incapacité des hommes à subvenir aux besoins de leur ménage (Tabutin et Schoumaker, 2004; Vimard, 1996), tout comme une remise en cause des attitudes et des comportements liés à une forte natalité (Quesnel et Vimard, 1988) auraient contribué à ces transformations sociales. Dans les grandes villes, les mariages sont plus tardifs, la polygamie moins répandue et le désir d'enfant moins prégnant (Tabutin et Schoumaker, 2004).

Dans ce contexte de développement économique, la contraception occidentale¹¹ est aussi plus fréquemment utilisée. La plus grande accessibilité à des moyens contraceptifs efficaces a permis une meilleure régulation de la fécondité au sein des groupes sociaux instruits de la population urbaine, notamment en favorisant l'abandon des stratégies coutumières d'espacement des naissances peu performantes (Evina et Ngoy, 2001; Tabutin et Schoumaker, 2004). Ces stratégies ont été jusqu'alors considérées par les femmes africaines comme des moyens rationnels d'amélioration des conditions sanitaires entourant la procréation en permettant d'assurer le bien-être de la mère et du nourrisson (Evina et Ngoy, 2001; Vande Walle et Vande Walle, 1988; Vimard, 1996). Les femmes africaines subsahariennes semblent davantage recourir à la contraception occidentale dans le but d'espacer les naissances plutôt que de limiter définitivement le nombre d'enfants, ce qui survient généralement après avoir donné naissance à plus de cinq enfants (Evina et Ngoy, 2001).

¹¹ Parmi les méthodes de planification des naissances, on retrouve en Afrique subsaharienne principalement la pilule, le dispositif intra-utérin, les injections, les méthodes vaginales, le condom et la stérilisation (Evina et Ngoy, 2001).

Dans un contexte socio-économique précaire, les méthodes de planification des naissances occidentales deviennent difficilement accessibles pour l'ensemble de la population subsaharienne, tout comme la pratique des méthodes de contraception traditionnelles dont les conditions d'application sont inadaptées au contexte des sociétés modernes, surtout en région urbaine (Evina et Ngoy, 2001; Tabutin et Schoumaker, 2004). Quelques travaux ont montré que le recours à l'avortement provoqué était une stratégie d'espacement des naissances plus fréquemment utilisée chez les citadines, tous statuts confondus (jeunes, célibataires, en union), que chez les africaines vivant en région rurale (Evina et Ngoy, 2001). Cette stratégie laisse ainsi place à des conséquences multiples, à savoir la réduction des intervalles entre les naissances, les grossesses rapprochées, l'augmentation de la fécondité et la fragilisation de la santé des mères et des enfants. Par conséquent, en l'absence d'une législation en matière d'interruption de grossesse et de structures de santé adéquates, cette pratique, peu documentée en raison de son caractère tabou en Afrique subsaharienne, accroît la vulnérabilité des femmes en termes d'infertilité, de morbidité et de mort maternelle (Tabutin et Schoumaker, 2004).

Aujourd'hui, même si la part de la population résidant en milieu urbain est en croissance, l'Afrique subsaharienne demeure, néanmoins, majoritairement rurale et les effectifs de sa population continuent de progresser (United Nations, 2008). Outre les problèmes d'offre de services en termes d'accessibilité géographique et de qualité (Vimard, 1996), les méthodes contraceptives occidentales semblent très peu demandées au sein des populations rurales. Cette situation pourrait notamment s'expliquer par l'idéologie maternelle où l'infertilité, la sous-fécondité et l'infécondité précoce sont toujours méprisées dans l'ensemble des cultures africaines (Tabutin et Schoumaker, 2004). Même dans les populations rurales socio-économiquement défavorisées, le désir d'enfant y est toujours puissant et l'image de la famille nombreuse idéalisée (Vimard et Fassassi, 2011), bien que ces représentations tendent à se modifier (Tabutin et Schoumaker, 2004).

D'autres changements conjoncturels influencent la fécondité des femmes africaines contemporaines. La scolarisation est un facteur de modernisation dont l'influence est significative dans l'ensemble des pays de l'Afrique subsaharienne (Evina et Ngoy, 2001). Anciennement basée sur l'importance d'une descendance constituant une main-d'œuvre

nécessaire pour la survie de la famille et du clan (Gnansounou Fourn, 2011; Goerg, 1997; Houphouet-Koffi, none) et, plus tard, sur la volonté d'extension du patrimoine domestique (Quesnel et Vimard, 1988; Vimard, 1996), celle-ci repose désormais sur une évaluation des coûts et des bénéfices rattachés à l'élevage des enfants, aux frais de leur éducation et à leurs opportunités futures d'insertion professionnel dans la société moderne (Vimard, Guillaume et Quesnel, 1994).

Quelques travaux soutiennent que cette idéologie, calquée sur le modèle occidental, demeure difficilement conciliable avec l'idéal de forte fécondité africaine. Pour plusieurs pays d'Afrique subsaharienne, ce décalage important s'exprime aujourd'hui entre le nombre d'enfants désiré et celui de la fécondité réelle (Guillaume et Vimard, 1991). Face au maintien des familles nombreuses et les contraintes socio-économiques, deux tendances se dessinent en Afrique subsaharienne et semblent, encore aujourd'hui, se maintenir. La première se traduit par une mobilité accrue des enfants des zones urbaines vers les zones rurales (Vimard, 1996) ; une inversion de la tendance observée durant la période coloniale (Knibielher et Goutalier, 1985). Contraintes par les conditions socioéconomiques, des femmes n'ont pas d'autre choix que de confier certains de leurs enfants à d'autres familles pour en assurer l'éducation et la socialisation (Vimard, 1996). On assiste à une rupture avec le modèle idéologique euro-chrétien imposé aux africains au temps des colonies qui prescrivait à la mère le rôle de première répondante face aux besoins de leur progéniture (Long, 2009; Walker, 1995).

La deuxième tendance, malgré les progrès qui ont été réalisés en matière d'éducation sur le continent africain, a laissé place à un taux important de déscolarisation chez les nouvelles générations (Vimard, 1996). L'analphabétisme s'observe surtout chez les jeunes filles dans la mesure où cette tendance s'est essentiellement construite sur la base d'impératifs idéologiques de genre (Tabutin et Schoumaker, 2004), notamment en cantonnant les femmes africaines à un statut de citoyennes de seconde zone (Andrews, 1998; Chanock, 1991). Bien que les chercheurs s'interrogent encore sur les effets des crises économiques, les déclin fréquents du pouvoir d'achat et les coûts croissants de l'éducation sur les disparités réelles entre les garçons et les filles quant aux demandes de scolarisation de la part des parents (Tabutin et Schoumaker, 2004), une surmortalité « sociale » des filles en Afrique subsaharienne est

observée. Celle-ci serait attribuable à des comportements maternels différenciés et institutionnalisés selon le genre de l'enfant en ce qui a trait, par exemple : 1) à l'attention et aux soins quotidiens promulgués aux enfants ; 2) à l'importance accordée à la surveillance de leur état de santé dû aux nombreuses maladies qui affectent les enfants et ; 3) la nature du choix des soins à leur conférer, impliquant ou non l'utilisation du système de la santé (Tabutin et Schoumaker, 2004). La sous-scolarisation des filles, au profit de l'éducation des garçons, pourrait emprunter une logique similaire.

L'éducation de la femme est pourtant un facteur de modernisation de développement humain et de progrès social dont la preuve de l'influence significative n'est plus à démontrer (Evina et Ngoy, 2001; Tabutin et Schoumaker, 2004). Bien que nous connaissons peu son impact sur la construction sociale du discours idéologique et des pratiques maternelles, plusieurs chercheurs considèrent le niveau de scolarisation de la femme comme l'un des meilleurs prédicteurs¹² des comportements féminins en matière de nuptialité, de fécondité et de santé (Evina et Ngoy, 2001; Tabutin et Schoumaker, 2004). En effet, le simple fait d'avoir reçu une éducation primaire, mais surtout de niveau secondaire et plus, retarderait l'entrée en union des jeunes filles (Tabutin et Schoumaker, 2004). La scolarisation offrirait surtout un espace de socialisation dans lequel se transmettraient des valeurs d'organisation sociale modernes, davantage fondées sur la famille restreinte (groupe domestique) que sur la cohérence des lignages (Vimard, 1993) et donc, sur une « individualisation » des idéaux de fécondité chez les jeunes couples instruits (Vimard, 1996).

À ces effets directs s'ajoute celui d'offrir davantage d'autonomie économique et sociale aux femmes vis-à-vis du groupe familial élargi et du conjoint, déstabilisant du coup l'organisation sociale traditionnelle dans laquelle s'exprimait auparavant la maternité (Thiriart, 1999) : affaiblissement de l'autorité des aînés, capacité accrue de refuser un mariage arrangé, plus grande liberté quant au choix du conjoint (Caldwell, 1980). Dans ce contexte, on peut aussi penser que le désir atténué d'une descendance nombreuse observé chez les femmes scolarisées (Tabutin et Schoumaker, 2004) va de pair avec une plus grande autonomisation économique des nouvelles générations face au groupe filial (Vimard, 1993).

¹² Après avoir contrôlé d'autres variables, pour ne nommer que le milieu de résidence, la religion, l'ethnie ou l'activité économique (Tabutin et Schoumaker, 2004).

Comme nous l'avons vu antérieurement, la question de l'autonomie des choix individuels ne se pose pas uniquement en termes de rapport entre les anciens et les jeunes. En Afrique subsaharienne, la structure idéologique inégalitaire des rapports entre les hommes et les femmes affectent également la gestion sociale de la reproduction et de la maternité des femmes africaines (Diop, 2005; Vimard, 1993). La scolarisation viendrait néanmoins assouplir, au sein de l'unité familiale domestique, les lignes de partages entre les conjoints, en véhiculant des idéaux occidentaux plus modernes, ce que Locoh (1984) attribue à la promotion nouvelle d'un mode de vie axé sur la plénitude personnelle, ce qui affecte les représentations de la maternité.

Au terme de ce récapitulatif historique, le discours et les pratiques de maternité se sont construits en Afrique du sud, au même titre que dans l'ensemble de l'Afrique subsaharienne, sur la base d'un réseau d'impératifs idéologiques dont les principaux qui ont été documentés sont ceux de la race, de la classe sociale et du genre (Arnfred, 2003; Kaplan, 1992a; Long, 2009; Walker, 1995). Bien que les croyances et les valeurs traditionnelles de la maternité véhiculées par les sociétés autochtones sont demeurées, à différent degré pour différentes personnes, importantes (fécondité pouvoir relatif au sein du groupe tribal) (Long, 2009; Walker, 1995), les recherches suggèrent que les discours et les pratiques maternelles ont été transformés par le colonialisme, lorsque les valeurs euro-chrétiennes et le système de croyances traditionnelles ont interagi et, plus tard, par l'urbanisation, la scolarisation, l'accès à l'emploi et l'occidentalisation (Guy, 1990). En Afrique du Sud, on assiste, toutefois, à une érosion progressive de ce modèle avec la mobilisation politique des femmes. De ce fait, le discours idéologique et les pratiques maternelles ont également été remodelés à la suite des constructions maternelles véhiculées durant l'apartheid.

2.5.2 Idéologie maternelle et normes culturelles des populations noires occidentales

Dans la société occidentale, caractérisée par la diversité de sa population suite à des mouvements migratoires provenant de plusieurs régions du monde, le pluralisme culturel devient un enjeu particulièrement sensible. Le modèle idéologique maternel dominant

proposé, définissant à la fois l'idéal féminin et les bonnes pratiques maternelles, ne rencontre pas toujours celui des différentes minorités culturelles (afro-américaines, haïtiennes latino-américaines, indiennes) où chacun construit son modèle maternel à l'intérieur d'un contexte historico-politique qui lui est propre (Collins, 1994; Kruger, 2006). En contexte migratoire, les femmes immigrantes se retrouvent en situation de « double référence » culturelle (Turki, Ferrand, & Bajos, 2002). Elles doivent alors répondre à la fois aux normes de leur société d'origine et à celles de la société d'accueil (Pourette, 2006). Chez les femmes africaines et haïtiennes, les idéologies issues des deux contextes semblent renforcer la conception de la maternité comme condition essentielle et idéalisée de leur existence (Christian, 1994; Long, 2009). Toutefois, Collins (1997a, 1997b), qui s'est intéressée aux divers idéaux culturels entourant le discours et la définition des rôles et des pratiques maternelles transmis par les mères afro-américaines à leurs filles, observe que le système de croyances de la société d'origine entre en interaction avec celui de la société d'accueil pour créer une perspective nettement plus afrocentrique qu'occidentale. Elle conclut que la maternité au sein des groupes racialisés ne peut pas être analysée sans tenir compte du contexte historico-politique qui a modulé la construction idéologique et les pratiques de maternité de leurs ancêtres (Collins, 1994, 1997a, 1997b), une perspective encore négligée dans les travaux actuels (Kruger, 2006).

Pour mieux saisir l'expérience des femmes noires et tenter d'éviter les écueils de l'essentialisme¹³, les féministes de couleur ont alors proposé de développer un cadre d'analyse qui tient compte du contexte historico-politique dans lequel s'inscrivent diverses formes d'oppression (sexisme, racisme, classicisme). Elles voulaient ainsi s'éloigner de la reproduction des stéréotypes qui cantonnaient ces femmes depuis trop longtemps dans ces représentations sociales de nature dépréciative (Corbeil et Marchand, 2006, 2007; Hooks, 1984). Plusieurs théoriciennes féministes se sont donc engagées dans un processus de relecture critique des rapports de pouvoir (Cabrera, 2009) pour comprendre la manière dont l'intersection des catégories sociales de genre, de race et de classe, imposée par un ensemble

¹³ L'essentialisme est la croyance que les groupes de personnes ont des caractéristiques statiques et partagées par chaque membre du groupe auquel ils appartiennent (Collins, 2000a ; cité dans Benhow, 2012).

de systèmes d'oppression, rend la situation des femmes de couleur différente, voire plus difficile que celle des femmes américaines blanches (Knudsen, 2006, cité dans Harper 2012).

Très peu de recherches se sont intéressées à l'expérience de la maternité des femmes d'origine africaine et haïtienne (Kruger, 2006) vivant en occident. Dans ces travaux, les femmes ont souvent été regroupées sous l'étiquette « d'origine ethnique noire ». De ce fait, peu de distinctions ont été établies entre ces groupes, même si certaines convergences ont été dégagées. Bien que les sociétés africaines et haïtiennes soient diversifiées, les travaux socio-ethnologiques et anthropologiques, qui se sont penchés sur les dimensions idéologiques et culturelles, décrivent la contrainte sociale à la maternité comme étant particulièrement marquée (Apple et Golden, 1997; Cormont, 1988; Mulot, 2002; Pourette, 2011).

2.5.3 Culture et conditions socio-économiques

Les rares études américaines qui se sont penchées sur le rôle de la culture dans les idéologies maternelles ont également montré que les conditions matérielles des individus et des groupes, la classe sociale et le statut socio-économique avaient un impact sur l'idéologie de maternité, tout en étant indissociable de la culture d'appartenance des groupes de minorités racialisés (Collins, 1994; Dale, 2012). Ainsi, selon le groupe d'appartenance culturelle et les conditions matérielles et socio-économiques, le discours et les pratiques de maternité peuvent varier considérablement entre les membres d'une même société et ce, malgré des valeurs idéologiques communes partagées (Collins, 1994; Jeannes et Shefer, 2004; Magwaza, 2003). La culture et les facteurs socio-contextuels liés aux conditions matérielles jouent un rôle dans les choix des mères face à leurs pratiques maternelles. Par exemple, elle conditionne le choix de demeurer au foyer pour élever leurs enfants ou de les confier à une tierce personne et d'aller travailler à l'extérieur du domicile pour répondre aux besoins de subsistance de la famille (Magwaza, 2003). Néanmoins, au sein d'une même société, tout comme en contexte migratoire (Pourette, 2006), il arrive régulièrement que les idéologies de la culture dominante, combinées à celles de la culture d'appartenance de l'individu, entrent en contradiction avec la réalité sociale (matérielle) des femmes. Ces contradictions s'expliquent notamment en raison du fait que les attentes des sociétés dominantes et d'origine à l'égard des mères n'arrivent pas

à prendre en compte le contexte social, telles que les conditions matérielles et l'évolution du statut social des femmes, dans lequel elles vivent et exercent leur maternité (Glenn, 1994; Magwaza, 2003).

Au Canada, le fait d'appartenir à un groupe racialisé est associé à des difficultés accrues d'insertion sur le marché du travail ainsi qu'à des plus faibles revenus comparativement au groupe qui ne le sont pas (Block et Galabuzi, 2011; Thomas, 2011). Comme le souligne Glenn (1994), il devient envisageable que ces femmes adoptent des pratiques maternelles qui leur sont imposées par le contexte social de la société dans laquelle elles vivent, tout en allant à l'encontre des modèles idéologiques proposés à la fois par la société occidentale et leur culture d'appartenance. En ne reconnaissant pas les différences sociales (statut social et socio-économique) qui affectent la situation des femmes et leurs expériences maternelles, les constructions idéologiques actuelles de la maternité véhiculées par la société occidentale, tout comme par plusieurs communautés de couleur, entrent en conflit avec la réalité maternelle de ces femmes (Glenn, 1994). Elles se voient alors obligées de construire de nouveaux modèles maternels, redéfinissant ainsi le discours de la maternité, leur identité sociale, leur rôle maternel ainsi que leurs pratiques maternelles au sein de la société (Long, 2009). Toutefois, dans la mesure où les modèles maternels qu'elles adoptent ne correspondent pas au modèle dominant de la société occidentale et/ou à ceux des groupes culturels auxquels elles appartiennent, ces femmes sont souvent cataloguées comme des mères « déviantes et inaptes » notamment par les experts de la petite enfance et la société en générale (Phoenix et Woollett, 1991). En effet, dans la société occidentale (Glenn, 1994), tout comme dans plusieurs communautés de couleur (Magwaza, 2003), l'idéologie maternelle considère, encore aujourd'hui, les femmes comme les premières responsables de la sécurité et du bien-être de leurs enfants. Cette responsabilité se traduit par l'obligation morale de la mère de limiter ses activités à la sphère domestique (Glenn, 1994; Magwaza, 2003), parfois même en dépit de la situation économique de la famille (Magwaza, 2003).

Pour les féministes de couleur, il devient alors évident que la maternité n'est pas une construction sociale homogène. La culture, indissociable du contexte historico-politique et social qui la sous-tend, joue un rôle dans l'élaboration des différents discours et des pratiques

maternelles ainsi que dans l'articulation de la compréhension de cette expérience (Collins, 1994).

Ces enjeux se posent avec une acuité particulière dans le cas des mères vivant avec le VIH. En effet, comme nous l'avons décrit précédemment, cette épidémie a touché non seulement les femmes vivant dans les pays du Sud, mais aussi celles des pays du Nord, surtout les femmes immigrantes (Agence de la santé publique du Canada, 2009b). Nous aborderons à présent la spécificité de la condition maternelle dans le contexte du VIH.

2.6 Idéologie dominante de la maternité et VIH

Peu d'études se sont attardées à décrire comment les différents discours idéologiques contribuent à la construction de l'expérience maternelle des femmes vivant avec le VIH (FVVIH). Il est néanmoins possible de dégager le reflet des normes maternelles de la société occidentale en se penchant sur la documentation scientifique qui a été consacrée à la maternité en contexte de VIH et qui a porté essentiellement sur les risques sanitaires, en ciblant les FVVIH comme vectrices principales de l'infection (Bova, 2000; Ciambrone, 2001; Hogan, 2001; Long, 2009; Sandelowski et Barroso, 2003a, 2003b).

Dans cette perspective épidémiologique du risque, la maternité chez les FVVIH est envisagée sous l'angle de la « pathologie »¹⁴ sans intégrer à leur objet de recherche le vécu de ces femmes (Reichert, 2010). Cette « pathologisation » de la procréation maternelle a entraîné un glissement conceptuel, partant d'un inventaire de préoccupations reliées aux risques biomédicaux, avec une attention particulière portée aux risques de TME (Carde, 2011), pour en arriver à des discours sur les besoins de l'enfant et le rôle de soignante de la mère (Ciambrone, 2001; Hogan, 2001; Long, 2009; Sandelowski et Barroso, 2003a, 2003b).

Les politiques publiques, à travers les pratiques médicales, ont alors encadré, sur différents plans, les comportements reproductifs et maternels des FVVIH (Centers for Disease Control and Prevention, 2006; Loutfy et al., 2012). L'expérience de maternité de ces femmes a été

14 Cette approche traditionnelle repose sur le point de vue du chercheur qui se positionne comme expert, considérant que celui du patient est moins pertinent et valable dû à la présence de la maladie et les comportements à risque de l'individu (Wyche, 1998)

investiguée sur une base instrumentale, considérant les mères comme chargées de donner naissance et d'élever des enfants en santé, sans considérer leurs besoins et les préoccupations relatives à leur état de santé (Hogan, 2001). Cette polarisation des recherches, des discours et des pratiques, a contribué au maintien de la construction historique de la féminité et de la maternité en refusant de reconnaître la position sociale des femmes hors de leurs fonctions sexuelles et procréatives (Hogan, 2001; Reichert, 2010).

Dans le discours des experts de la petite enfance et dans la culture populaire, cette « pathologisation » de la procréation maternelle chez les FVVIH a souvent été reprise sous l'angle de la mère « déviante ». Ces femmes sont considérées comme des mères moralement et socialement irresponsables (Lekas, Siegal et Schrimshaw, 2006) puisqu'elles sont devenues enceintes et ont pris le risque de transmettre l'infection à leur enfant (Barolsky, 2003; Tarryn Street, 2011). Par ailleurs, dès le début de l'épidémie du VIH et jusqu'à aujourd'hui, les représentations qui ont été dépeintes de ces mères sont particulièrement négatives et plusieurs qualificatifs leur ont été associés : réservoir de l'infection, femmes irrationnelles et insensibles, mauvaises mères, femmes aux mœurs légères, etc. (Barolsky, 2003; Long, 2006, 2009; Patton, 1993; Strebel, 1995; Zivi, 1998). Ces représentations sont étroitement imbriquées aux conceptions socio-sexuelles anciennes du VIH, notamment liées au genre. Ainsi, dans l'imaginaire collectif, le VIH a longtemps été associé à une sexualité féminine débridée, hors normes et déviante. Conséquemment, le corps de la femme a été considéré comme souillé, pollué et potentiellement mortel (Gilman, 1988; Goldin, 1994). Ces représentations sont difficilement conciliables avec l'idéologie maternelle (Long, 2006, 2009).

2.6.1 Influence de l'idéologie maternelle sur l'expérience maternelle des FVVIH

La maternité dans le contexte du VIH a soulevé de nombreux questionnements éthiques et apparaît, encore souvent, comme impensable ou irrecevable dans le discours social. (Barnes et Murphy, 2009; Cadart, 2000; Gilling-Smith, Nicopoulos, Semprini et Frodsham, 2006; Meystre-Agustoni, Dubois-Arber, Cochand et Telenti, 2000; Sanders, 2009). Toutefois, la représentation des mères comme premières responsables de la sécurité, du bien-être et du bon

développement des enfants a persisté même dans ce contexte biomédical dans la société occidentale (Damant et al., 2012; Glenn, 1994; Krane, 2003). De plus, les attentes relatives à l'autonomie et l'abnégation des femmes FVVIH (Ciambrone, 2001; Long, 2009; Wilson, 2007) sont demeurées au cœur des idéaux culturels de la maternité adéquate. Pour illustrer cette contradiction, Ingram et Hutchinson (2000) ont repris la théorie de la « double contrainte » (*double bind*)¹⁵, postulant ainsi que les messages sociaux qui encouragent et socialisent les femmes à devenir mères entrent en contradiction avec ceux qui condamnent et discréditent la procréation et la maternité dans un contexte de VIH. Bien que l'atteinte des standards idéologiques de la maternité soit hors de portée et que la majorité des mères sont blâmées dès qu'elles ne se conforment pas à l'ensemble des critères institutionnalisés de la maternité (Caplan, 1990; Marshall, 1991), cette « double contrainte » s'avère particulièrement difficile à négocier pour les FVVIH.

De ce fait, Long (2009) soutient que l'identité maternelle entre en contradiction avec l'identité de « malade » que la personne acquiert une fois le diagnostic du VIH annoncé. Ces femmes doivent alors transiger avec les représentations stigmatisantes du VIH et de la maternité dans ce contexte particulier, en plus de craindre d'être identifiées comme malades et en subir les conséquences. En tant que mères, elles doivent composer avec l'identité idéalisée de la maternité, avec toutes ses associations de pureté et de bonté. Wilson (2007) suggère que l'identité maternelle peut être renforcée ou menacée par la présence de l'infection au VIH. En effet, les mères vivant avec le VIH (MVVIH) auraient tendance à considérer l'infection au VIH comme « une menace morale et existentielle » pour leur identité de mère et, conséquemment, ressentiraient le besoin de se redéfinir comme de « bonnes mères ». Face à leurs conditions de santé, la responsabilité associée à la prise en charge des enfants peut parfois servir de justification morale à leur existence et contribuer à leur revalorisation personnelle. À l'inverse, le VIH peut aussi susciter la menace de ne plus pouvoir répondre aux besoins de la famille, fragilisant du coup leur identité de mère.

¹⁵ Théorie développée par Bateson, Jackson, Haley et Weakland (1956) pour étudier les modèles de communication dans les familles de schizophrènes et reprise par plusieurs chercheurs comme point de vue théorique pour expliquer les conflits inhérents aux messages sociétaux contradictoires; l'*obligation* de chacune contenant une *interdiction* de l'autre, ce qui rend la situation *a priori* insoluble (Ingram et Hutchinson, 2000).

De leur côté, DeMarco et al. (2002) proposent une analyse du concept du « soi silencieux »¹⁶ des MVVIH qui, conformément à l'idéologie de la maternité et aux attentes sociales qui en découlent, apprennent à nier leurs propres besoins sanitaires et affectifs pour répondre à ceux de leur famille. Ce processus permettrait à ces mères de préserver une bonne estime de leur identité maternelle et de protéger la famille des préjudices médicaux et sociaux. Dans un même ordre d'idées, Wilson (2007) rapporte qu'un nombre important de MVVIH ont intériorisé la notion du « devoir à accomplir », leur laissant ainsi peu de temps à consacrer à leurs propres soins. Comme le souligne Ciambone (2001), il n'est donc pas étonnant de constater que plusieurs MVVIH rencontrent des obstacles à initier ou poursuivre un traitement médical. Selon Wilson (2007), la rigidité des normes sociales entourant l'idéal maternel limite ainsi la légitimité de ces femmes à parler ouvertement de leur statut sérologique et à faire valoir leur identité maternelle et leurs besoins de mère.

D'autres travaux ont aussi démontré que les MVVIH, comparativement à celles qui n'ont pas d'enfants, sont particulièrement vulnérables et présentent davantage de difficultés psychosociales d'adaptation, ce qui affecterait leur santé. Les MVVIH rapportent des troubles mentaux, de la détresse émotionnelle extrême, des malaises physiques, une ambivalence maternelle et des préoccupations face à leur avenir et celui de la famille (Hailemariam, 2015; Hough, Brumitt, Templin, Saltz et Mood, 2003; Sanders, 2008). L'ensemble de ces travaux ne permet pas, toutefois, d'établir la prévalence de ces troubles de santé. Bernatsky, Souza et De Jong (2008), dans une étude ayant pour objectif d'évaluer la santé mentale de FVVIH sud-africaines durant la grossesse à partir d'un questionnaire standardisé de détresse émotionnelle (Goldberg et Williams, 1991), ont néanmoins observé que les deux tiers d'entre elles présentaient de la détresse émotionnelle, soit deux fois plus que les femmes enceintes séronégatives du groupe témoin. Les femmes provenant de groupes racialisés seraient particulièrement vulnérables. Au Canada, les études sur les femmes originaires de l'Afrique et de la région caraïbe, démontrent que le VIH est associé à plusieurs facteurs sociaux discriminants, liés au racisme et au statut socio-économique. Ces facteurs contribueraient, entre autres, à une plus grande exclusion sociale des FVVIH et réduisent ainsi

¹⁶ Le concept du « soi-silencieux » présente les comportements spécifiques des femmes comme étant un produit d'un apprentissage social relié aux contextes social, public et privé (Jack, 1991).

considérablement leur capacité à faire face à la maladie (Gardezi et al., 2008; Robertson, 2007; Tharao, Massaquoi et Teclom, 2006).

À partir de cette recension, il apparaît que la maternité des FVVIH n'est envisagée surtout qu'à partir de l'idéologie maternelle dominante, les travaux ignorant comment les femmes elles-mêmes conçoivent leur identité et leur rôle maternels ainsi que les dimensions qui leur sont associés. Dans cette thèse, nous proposerons un premier article visant à mieux cerner ces constructions idéologiques entourant la maternité, susceptibles de teinter les identités, les pratiques et les expériences maternelles des FVVIH provenant de plusieurs groupes ethnoculturels et d'identifier les enjeux de santé qui en découlent.

DEUXIÈME PARTIE : CONSTRUCTION DU RISQUE BIOLOGIQUE LIÉ À LA MATERNITÉ DANS LE CONTEXTE DU VIH

Les maternités survenant dans un contexte de maladie aiguë ou chronique chez les femmes occidentales font l'objet de nombreux travaux en sciences sociales (Coulon, Feroni et Groupe d'étude MANIF, 2004; Wilson, 2007), mais elles ont été longtemps ignorées dans le contexte du VIH et leur étude a été reléguée au champ biomédical (Anderson, 2012; Chi et al., 2007; Coulon et al., 2004; Westreich et al., 2007). La procréation dans ce contexte a été découragée, voire même condamnée, dans la mesure où elle impliquait un seuil de risque médical jugé trop élevé et associé à différents risques médicaux : 1) la transmission de l'infection à l'enfant (TME) et au partenaire ; 2) la surinfection de la femme lors des rapports sexuels avec un partenaire infecté ; 3) la détérioration de son état de santé pouvant entraîner le décès de la mère (Denenberg, 1993; Desclaux et Cadart, 2008; Kass, 1994).

L'introduction des thérapies ARV au milieu des années 1990 a modifié les pratiques médicales et le traitement de la procréation dans le système de soins. D'une part, les ARV réduisent le risque de TME, qui est passé de plus de 30 % à moins de 0,4 % au Canada

(Agence de la santé publique du Canada, 2010a; Working Group on Mother-to-Child Transmission of HIV, 1995). D'autre part, les ARV ont contribué à l'amélioration de l'espérance et de la qualité de vie des PVVIH, permettant ainsi aux femmes de se projeter dans l'avenir et de penser à un nouveau projet de maternité (Abrams et Nicholas, 1998; Burr et al., 2007; Cooper et al., 2007; Kuhn, Thomas, Singh et Tsai, 1998; Meystre-Agustoni et al., 2000). Il est alors devenu envisageable, sous réserve d'un encadrement médical. La grossesse demeure donc à « risque biologique », mais ce risque serait devenu résiduel (Desclaux et Cadart, 2008; Gogna, Pecheny, Ibarlucia, Manzelli et Lopez, 2009).

Depuis une dizaine d'années, les autorités médicales sont donc confrontées à une demande récurrente d'informations liée au désir d'enfant (Loutfy et al., 2012; Sow et Desclaux, 2011). Elles sont alors appelées à normaliser les attitudes des professionnels de la santé à l'égard des projets de maternité exprimés par les FVVIH. Les nouvelles directives insistent sur la nécessité d'une plus grande tolérance et d'une plus grande collaboration des instances de santé, estimant qu'il serait contraire à l'éthique d'émettre un avis négatif face au désir des couples d'avoir un enfant (Desclaux et Saint-Dizier, 2000; Loutfy et al., 2012). Toutefois, encore aujourd'hui, on peut s'interroger sur l'impact des progrès thérapeutiques et des recommandations institutionnelles sur les représentations professionnelles et profanes du risque de transmission virale associé au projet de maternité dans le contexte du VIH.

D'après quelques travaux, il est possible d'observer une grande variabilité des représentations et des interprétations du risque biologique lié à la conception d'un enfant chez les professionnels de la santé et ce, malgré les preuves scientifiques démontrant l'efficacité des thérapies ARV dans la lutte contre la progression et la transmission du VIH (Sow et Desclaux, 2011). Ces représentations variées du risque, que nous analyserons plus loin, se reflètent dans la nature de l'information communiquée aux patientes. Elles engendrent parfois des pratiques médicales hétérogènes qui ne sont pas sans influencer les comportements procréatifs des FVVIH et leurs démarches auprès des intervenants en santé (Desclaux, 2011). L'expérience individuelle qui conduit les FVVIH du désir d'enfant à la maternité se trouve ainsi teintée par les perceptions de leur médecin sur la nature et les risques qu'elles acceptent de prendre pour réaliser leur projet de maternité. Mais l'étude de ces représentations, qui ont été encore peu

étudiées, soulève plusieurs questions : comment ces femmes perçoivent le discours des professionnels de la santé sur le risque de transmission virale ? Comment gèrent-elles ce risque lorsqu'elles désirent vivre une maternité ? Quelles sont les stratégies qu'elles déploient pour y faire face et réaliser leur projet ?

Pour répondre à ces questions, cette deuxième partie aborde la manière dont les FVVIH construisent le risque biologique associé à la maternité en contexte de VIH. Tout d'abord, nous situerons brièvement la notion de « risque » dans le domaine de la maternité et de la procréation. Ensuite, nous retracerons l'évolution des avancées thérapeutiques, en nous attachant au rôle de la perception du risque de transmission virale dans la prise de décision maternelle. Nous traiterons des attitudes et des pratiques professionnelles et profanes actuelles autour du projet de la maternité dans le contexte du VIH. Enfin, nous examinerons l'impact du discours des professionnels de la santé sur leur projet de maternité et sur leurs comportements procréatifs dans un contexte à « risque biologique ».

2.7 Risque et médicalisation

Comme le souligne Massé (2003), dans les sociétés occidentales contemporaines, la maladie n'est plus un simple état de santé auquel la société doit répondre en offrant les meilleurs soins. Elle renvoie à une probabilité, à un risque que la santé publique doit prévoir et contrer avant qu'il ne se produise en prenant des mesures qui les minimisent. Le calcul du risque, par le biais de l'épidémiologie qui en est la science de base, est devenu un élément clé dans la légitimation des interventions de prévention (Desclaux et Ergot, 2003; Massé, 2003; Pardo, 2002.; Peretti-Watel, 2000). De nombreux travaux sociologiques et anthropologiques ont cerné le rôle de cette notion dans l'extension du processus de médicalisation dans divers domaines, dont celui de la maternité et de la procréation (Desclaux, 2011). Il n'en demeure pas moins que dans la pratique médicale, comme dans d'autres domaines, le risque n'est pas une notion simple et objective. Il évolue au rythme des avancées technologiques et thérapeutiques, tout en se prêtant à des interprétations variées et divergentes selon les intérêts des acteurs impliqués (Desclaux, 2011; Massé, 2003; Pardo, 2002.; Peretti-Watel, 2000).

La maternité, dans le contexte du VIH, souscrit à cette règle dans la mesure où la perception du risque de transmission virale a non seulement évolué avec les progrès thérapeutiques, mais elle dicte le dispositif de soins et la nature des informations communiquées aux patientes par les instances médicales. L'institution médicale tend ainsi à contrôler les seuils de risque socialement acceptables (Massé, 2003), non sans conséquences sur les décisions entourant la maternité chez les FVVIH.

2.7.1 Maternité et VIH : évolution thérapeutique et perceptions du risque de transmission virale dans la prise de décision maternelle

Avant 1994, l'infection au VIH constituait un frein majeur au projet de maternité car il n'existait aucun traitement permettant de réduire le risque de transmission du VIH pendant la grossesse estimé à plus de 30% (Agence de la santé publique du Canada, 2010a; Ross et Morrison, 1997; Working Group on Mother-to-Child Transmission of HIV, 1995). En l'absence de traitement et de stratégies préventives, il était inconcevable qu'une femme, connaissant son statut sérologique positif, décide d'avoir un enfant. Le milieu médical se montrait alors très réticent à ce projet compte tenu de l'importance du risque de transmission (Coulon et al., 2004; Denenberg, 1993; Desclaux et Cadart, 2008). Lorsqu'une femme apprenait sa séropositivité au VIH lors du premier trimestre de la grossesse, l'avortement était prescrit par les intervenants médicaux (Henrion, 1998.). Si le statut sérologique était découvert ultérieurement, certaines grossesses étaient menées à terme en raison de la législation entourant les interruptions de grossesse (Desclaux et Cadart, 2008).

Pendant la période allant de 1988 à 1993, deux discours prédominent. Le premier, qui oppose experts et profanes, démontre un décalage entre les savoirs médicaux sur le risque biologique encouru par la mère et l'enfant et les aspirations et les comportements des femmes face à la maternité (Cadart, 2000). Le second oppose le discours médical du risque biologique à celui du risque social lié à la stérilité ou à l'absence de maternité auxquelles s'exposeraient les femmes sans enfant (Desclaux et Cadart, 2008). Les études empiriques de l'époque rapportaient un recours important à l'avortement chez les FVVIH en lien avec la connaissance de leur statut infectieux et une baisse significative des grossesses (De Vincenzi et al., 1997).

D'autres travaux, à l'inverse, rapportaient un maintien du recours à la maternité (Cadart, 2000; Sunderland, Minkoff, Handte, Moroso et Landesman, 1992), surtout dans un contexte où ces aspirations étaient exacerbées par l'obligation sociale d'avoir un enfant (Pivnick, 1994b; Toulemon, 1994). Dans tous les cas, il semble évident que le risque de transmission virale et les incertitudes concernant l'avenir de la mère « contre-indiquaient » le recours à la procréation (Desclaux et Cadart, 2008).

L'arrivée des thérapies ARV au milieu des années 1990 a permis une réévaluation du projet de maternité parmi les chercheurs et les praticiens en le jugeant comme moins dangereux. À partir de 1994, sur la base des résultats découlant d'un essai clinique mené aux États-Unis, l'« ACTG O76 », un premier virage était pris avec la démonstration de l'effet préventif de la ziduoquine (AZT) (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 1994). Administrée à la mère au cours de la grossesse et de l'accouchement, de même qu'au nouveau-né durant les six premières semaines de vie, l'AZT réduisait le taux de transmission mère-enfant à moins de 10% (Agence de la santé publique du Canada, 2010a; Connor et al., 1994; Fiscus et al., 1996; Working Group on Mother-to-Child Transmission of HIV, 1995; Yovetich, 1999).

Suite à cet essai clinique, les trois recommandations générales suivantes ont été émises : 1) proposer le traitement de l'AZT à toutes les femmes séropositives enceintes qui, tout comme dans l'étude initiale, n'avaient pris aucun autre traitement antirétroviral, tout en présentant un nombre de cellules non infectées supérieur à 200 ; 2) faire passer un test de dépistage du VIH à toutes les femmes enceintes avec l'obtention d'un consentement éclairé ; 3) appliquer des actions de prophylaxie (césarienne, éviction de l'allaitement maternel) (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 1995) pour réduire les risques. Suite à la diffusion des résultats de l'essai clinique ACTG O76, l'Association médicale canadienne (AMC) et la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) recommandaient que toutes les femmes enceintes soient informées de l'existence du test de dépistage du VIH afin que celui-ci fasse l'objet d'un choix éclairé. Ils laissaient cependant la liberté aux provinces d'appliquer le protocole usuel de leur choix (Yovetich, 1999). À partir de cette date, au Québec, la stratégie employée a été le « dépistage systématique avec un droit de refus » pour rejoindre une plus grande proportion de femmes enceintes. Néanmoins, contrairement à d'autres provinces du

Canada qui avaient adopté cette même stratégie, le test de détection du VIH faisait l'objet d'un formulaire indépendant de celui des tests prénataux usuels afin d'assurer le consentement éclairé et le libre arbitre de la femme enceinte (Agence de la santé publique du Canada, 2010a; Yovetich, 1999).

En dépit de l'adoption de mesures préventives et la publication des résultats encourageants sur l'efficacité de l'AZT et de la prophylaxie pour prévenir la TME, des travaux révélaient que le taux de grossesses parmi ces femmes dans les pays occidentaux n'avait pas augmenté. Toutefois, l'incidence de l'interruption de grossesses volontaire avait, quant à elle, considérablement diminuée (Hankins, Tran et Lapointe, 1998). Comme le soulignent Coulon et al. (2004), les FVVIH désireuses d'entreprendre ou de poursuivre une grossesse continuaient de faire l'objet d'une forte réprobation de la part du corps médical. Trois types d'arguments reposant sur le modèle normatif du patient « responsable » étaient avancés. Tout d'abord, 1) le risque potentiel que la grossesse contribue à la progression de l'infection virale et compromette davantage la santé de la patiente en l'absence d'évidence scientifique (Alliegro et al., 1997) ; 2) les risques pour la santé de l'enfant à naître liés spécifiquement à la TME, comme une naissance prématurée et les risques iatrogènes ou tératogènes découlant du traitement (Centers for Disease Control and Prevention (CDC), 1995) et ; 3) l'incapacité de la mère à assumer ses responsabilités maternelles, que ce soit par ses incapacités fonctionnelles liées à la détérioration de son état de santé dues à la pathologie ou par son décès prématuré laissant ainsi un enfant orphelin (Sow et Desclaux, 2011).

Par ailleurs, les réticences émises par le corps médical concernant les effets à long terme encore mal connus de l'AZT sur la santé des nouveau-nés exposés *in utero* ou directement après la naissance compliquaient le choix de maternité des FVVIH. Plusieurs hésitaient alors à entreprendre un tel traitement (Yovetich, 1999), sans toutefois freiner leur désir de maternité (Alliegro et al., 1997). Dans l'optique d'accroître le taux d'adhésion à la thérapie ARV chez les FVVIH enceintes, plusieurs travaux de recherche insistaient sur l'importance d'éduquer et d'informer adéquatement les futures mères. Ils recommandaient aux professionnels de la santé de favoriser la confiance de leurs patientes face aux avancées thérapeutiques et d'adapter leurs

interventions en tenant compte des spécificités ethnoculturelles de leur clientèle (Healton et al., 1996).

À partir de 1996, l'apparition des combinaisons ARV hautement actives (HAART) et la possibilité de traiter la femme enceinte et le nouveau-né aux ARV (AZT, TDF, NVP, EFV, T20) (Kanniappan, Jeyapaul et Kalyanwala, 2008; Nattabi, Li, Thompson, Orach et Earnest, 2009) ont suscité un revirement des pratiques cliniques en améliorant considérablement le pronostic vital de l'infection (Abrams et Nicholas, 1998; Burr et al., 2007; Cooper et al., 2007; Kuhn et al., 1998; Meystre-Agustoni et al., 2000).

Au Canada, les recommandations officielles vont dès lors préconiser la poursuite ou l'initiation, selon le cas, d'un traitement ARV multithérapeutique chez les FVVIH et des services adéquats de counseling et de soins (Agence de la santé publique du Canada, 2010a). Actuellement, au Canada comme dans la majorité des pays industrialisés, les stratégies préventives adoptées (allaitement artificiel, combinaisons d'ARV durant la grossesse, pratique fréquente de césariennes) ont permis de réduire le taux de transmission à moins de 2% (Agence de la santé publique du Canada, 2010a, 2010b; Fowler, Lampe, Jamieson, Kourtis et Rogers, 2007; Public Health Service Task Force, 2006).

Toutefois, dans les travaux scientifiques, les grossesses sous ARV sont toujours considérées à risque et, encore aujourd'hui, la question du choix reproductif chez les FVVIH semble faire l'objet de réticences dans certains milieux médicaux (Cadart, 2000; Daar et Daar, 2006; de Bruyn et Paxton, 2005; Etiebet, Fransman, Forsyth, Coetzee et Hussey, 2004; Mantell, Smit et Stein, 2009; Turan, Miller, Bukusi, Sande et Cohen, 2008). Desclaux et Cadart (2008) montrent que l'impact des ARV sur les professionnels de la santé se caractérise par une redéfinition du risque davantage centré sur l'impact de ces traitements pour l'enfant à naître que sur la TME, bien que leurs répercussions sur le développement et la santé du nouveau-né restent peu documentées.

Dans l'élaboration thérapeutique du plan médical de la FVVIH désireuse d'avoir un enfant, les professionnels de la santé doivent toutefois évaluer le rapport « risque-bénéfice » de la prise d'ARV tant pour la mère que pour l'enfant mais aussi pour la santé collective, même si ce

rapport joue plutôt en faveur de l'initiation immédiate d'une prophylaxie ARV (Calvez, 2004; Le Centre pour la Santé et Éducation des femmes, 2012). Cette situation se traduit par des incohérences entre la théorie et la pratique tant au niveau de la pratique médicale que des conduites individuelles des FVVIH.

2.7.2 Maternité et VIH : attitudes médicales et profanes depuis les ARV

Les avancées thérapeutiques ont-elles entraîné une modification de l'attitude médicale et profane à l'égard du projet de maternité en contexte VIH ? Certains travaux suggèrent que les ARV ont contribué à une plus grande tolérance du corps médical face à l'expression des désirs de maternité des FVVIH (Carde, 2011; Coulon et al., 2004; Desclaux, 2011). D'autres études soutiennent, à l'inverse, que le désir de maternité de ces femmes se heurte encore trop souvent à des représentations souvent hostiles de la part des professionnels de la santé, malgré l'efficacité des ARV (Cadart, 2000; Daar et Daar, 2006; de Bruyn et Paxton, 2005; Etiebet et al., 2004; Mantell et al., 2009; Turan et al., 2008). Selon plusieurs chercheurs, le discours médical laisserait aussi parfois entendre qu'il est toujours préférable pour les FVVIH de renoncer à avoir des enfants afin d'éviter les rapports sexuels non protégés et de risquer d'avoir un enfant infecté au VIH ou qui deviendra un jour orphelin (Barnes et Murphy, 2009; de Bruyn et Paxton, 2005; Feldman et Maposhere, 2003; Meystre-Agustoni et al., 2000).

Dans les faits, malgré les résultats encourageants et non contestés des ARV pour réduire les risques de transmission virale, l'attitude médicale à l'égard du projet de maternité des FVVIH repose toujours sur les représentations du risque biologique. La perception de ce risque n'est toutefois pas similaire chez tous les professionnels de la santé et varie, entre autres, selon leur expérience professionnelle (Carde, 2011; Desclaux, 2011; Desclaux et Cadart, 2008). À titre d'exemple, une étude réalisée en France auprès de professionnels de la santé rapporte que les médecins généralistes, qui sont moins informés que les médecins spécialisés en VIH (infectiologues, sidénologues), ont davantage tendance à surestimer le risque biologique lié au VIH. Les pédiatres qui sont fortement impliqués dans la prise en charge d'enfants séropositifs au VIH, quant à eux, considèrent surtout les risques liés au VIH et à la prise d'ARV sur la santé de l'enfant à naître plutôt que ceux encourus par le couple. À l'inverse, le discours des

gynécologues auprès des couples porte surtout sur le désir de la femme d'avoir un enfant plutôt que sur les risques de transmission virale (Desclaux, 2011).

La diversité des points de vue des professionnels de la santé sur le risque biologique dépend aussi des expériences personnelles et du milieu social dans lequel ils évoluent et pratiquent la médecine, en tenant compte des connaissances scientifiques disponibles (Desclaux et Cadart, 2008; Picasso, 2006). Leurs avis semblent ainsi emprunts des valeurs morales auxquelles ils croient et adhèrent et de leur familiarité avec les milieux sociaux des couples concernés, ce qui limite l'objectivité et la rationalité de leur discours face aux risques de transmission virale (Desclaux, 2011). Ceci explique en partie que, d'un médecin à l'autre, d'une région à l'autre, les FVVIH qui expriment un désir de maternité auprès de leurs professionnels de la santé ne soient pas accueillies de manière identique. Les informations qu'elles reçoivent sur la nature du risque et sa probabilité de survenue sont donc très diversifiées.

Des travaux réalisés auprès de professionnels de la santé rapportent néanmoins une pratique médicale en faveur d'une approche de neutralité dans la transmission de l'information (Desclaux et Cadart, 2008 ; Mandelbrot et al., 2014). Elle repose sur la prémisse que la décision d'avoir un enfant relève d'un choix intime de l'individu ou du couple et respecte le principe éthique d'autonomie de la personne. Les médecins, qui sont les principaux acteurs sociaux responsables de communiquer à la population des informations sur les risques encourus, tentent d'être les plus objectifs possible par rapport à la réalité scientifique, mais sans pour autant être directifs (Carde, 2011; Desclaux et Cadart, 2008; Sia, Paul, Martin et Cross, 2004). Chez quelques médecins, la pratique de la non directivité peut aller jusqu'au refus de prendre parti même lorsque le couple en fait la demande (Desclaux, 2011).

Les FVVIH ne semblent pas toutes percevoir chez les intervenants de la santé ce souci de non directivité de l'information. Plusieurs d'entre elles reprochent d'ailleurs à leurs professionnels de la santé de ne pas donner aux futurs parents une information permettant de prendre une décision en toute connaissance de cause et préserver le libre arbitre du couple (Cooper et al., 2009; Nattabi et al., 2009). Ceci n'est peut-être pas étranger au fait que cette volonté de non directivité chez les professionnels de la santé ne s'applique pas aux conditions « médicales et

immunologiques » de la grossesse où le choix du traitement antirétroviral demeure celui du médecin (Desclaux, 2011).

Cette contrainte peut potentiellement interférer sur les projets procréatifs des FVVIH. D'une part, cette volonté de non directivité de l'information peut encourager implicitement l'interruption de grossesse ou la stérilisation (MacCarthy et al., 2012; Mantell et al., 2009) ou, d'autre part, encourager l'adhésion systématique aux traitements ARV pour réduire les risques de TME (Agence de santé publique du Canada, 2014; Hankins et al., 1998). Ces premières mesures préventives (avortement, stérilisation) suggérées de façon implicite ou explicite sont toutefois peu adoptées par ces femmes, notamment celles originaires d'un pays endémique (International Community of women living with HIV/AIDS, 2009). En effet, ces mesures, qui ont pour objectif de réduire les risques de transmission de l'infection au VIH ou les effets du traitement susceptibles d'être délétères pour leur enfant, exposent la femme à une série d'autres conséquences interpersonnelles et sociales indésirables liées à l'absence de procréation : rejet du partenaire qui désire avoir des enfants, risque d'être étiquetée comme « malade » puisque non féconde (Barnes et Murphy, 2009; Desgrees du Lou, Brou, Djohan et Tijou-Traore, 2007; Preble, Huber et Piwoz, 2003). Ces constats suggèrent que les messages véhiculés par les professionnels de la santé face au risque biologique ne devraient pas reposer uniquement sur des questions de santé physique ou reproductive, mais devraient également tenir compte des représentations de l'infection au VIH et de la maternité et des normes sociales qui sont indissociables au désir de maternité exprimés par les FVVIH.

De façon générale, le discours médical actuel semble surtout porter sur la gestion des risques. Pour encourager l'adhésion aux ARV, les médecins font valoir la responsabilité conjointe du médecin et de la mère quant à l'évaluation de la menace du risque biologique (Carde, 2011; Cooper et al., 2007; Craft et al., 2007; Kanniappan et al., 2008). Advenant le cas où les femmes répondent bien à cet argument, l'incertitude persiste quant aux risques iatrogènes et tératogènes des médicaments sur leur état de santé et celle de leur enfant (Carde, 2011; Cooper et al., 2007; Craft, Delaney, Bautista et Serovich, 2007; Kanniappan et al., 2008). Certaines femmes redoutent que les effets potentiellement toxiques du traitement aient des répercussions sur leur fécondité et celle de leur conjoint (Sow et Desclaux, 2011).

La pratique médicale vise aussi à réduire le risque de surinfection ou de transmission horizontale (Sow & Desclaux, 2011) et la mesure préventive reste centrée sur l'emploi du préservatif lors des relations sexuelles. Certaines femmes banalisent ce risque, qui leur apparaît minime et se préoccupent plus du risque de TME (Carde, 2011). D'autres cherchent plutôt à éviter les relations sexuelles lorsque le préservatif ne peut pas être utilisé, mais sans grand succès devant la pression exercée par leur conjoint (Brady, 2003; Desclaux & Desgrées du Loû, 2006; Dudgeon & Inhorn, 2004).

Lorsque vient le temps de concevoir un enfant, certains médecins vont privilégier une mise sous traitement « altruiste » pour prévenir la transmission au partenaire séronégatif alors que la santé des femmes ne l'exige pas (Carde, 2011; Desclaux & Cadart, 2008). D'autres appréhendent que ce projet nuise au message préventif et préfèrent recommander en tout temps le port du condom (Carde, 2011) ou encourager la conception par auto-insémination.

2.7.3 Connaissances relatives aux risques de transmission virale chez les FVVIH en contexte de maternité

Les recherches épidémiologiques ont démontré l'absence de relation entre la connaissance des risques de transmission virale et l'actualisation du projet de maternité chez les FVVIH (Barnes et Murphy, 2009; Chama, Gashau et Oguiche, 2007; Cooper et al., 2009; Craft et al., 2007; Nakayiwaa et al., 2006; Nattabi et al., 2009). Ce constat suggère que l'actualisation du projet de maternité se fonde sur une rationalité décisionnelle distincte de la logique biomédicale et repose sur des significations culturelles, sociales et psychologiques de la maternité. En effet, plusieurs préoccupations peuvent affecter les FVVIH dans leur projet de maternité. On retrouve, entre autres, la crainte que la grossesse ne compromette davantage leur santé (Craft et al., 2007; Kanniappan et al., 2008; Oosterhoff et al., 2008; Rutenberg et Baek, 2005), mais aussi l'anxiété associée aux risques de transmission verticale et horizontale (Cooper et al., 2007; Craft et al., 2007; Kanniappan et al., 2008). D'autres préoccupations relèvent de la peur que le réseau social néglige de s'occuper de leur famille pendant la maladie en raison de la stigmatisation et de la discrimination associées au VIH (Kanniappan et al., 2008; Preble et al., 2003) et l'appréhension de laisser un enfant orphelin dû à un décès prématuré (Barnes et

Murphy, 2009; Kanniappan et al., 2008). Dans un environnement social où le projet de maternité chez FVVIH semble faire l'objet de sévères critiques (condamnation du projet de maternité, parents qualifiés d'irresponsables et d'égocentriques), certaines d'entre elles semblent moins disposées à initier ou renouveler cette expérience après avoir pris connaissance de leur statut infectieux (Craft et al., 2007; Oosterhoff et al., 2008).

Ces contraintes ne découragent cependant pas complètement la réalisation d'un projet de maternité, même dans ces conditions difficiles. Les normes socioculturelles entourant le rôle maternel peuvent constituer un incitatif puissant dans le projet d'avoir des enfants (Barnes et Murphy, 2009; Nattabi et al., 2009; Preble et al., 2003). Des recherches, réalisées auprès de femmes provenant de pays où l'infection au VIH est endémique, rapportent un nombre plus élevé de grossesses dans les communautés où la maternité renvoie à un rôle social essentiel et confère une reconnaissance sociale. Cette nouvelle identité sociale génère chez la FVVH le sentiment d'être une personne « importante » (Barnes et Murphy, 2009). La grossesse, en dissimulant l'infection au VIH, protège aussi la femme de la stigmatisation sociale au sein des groupes où les préjugés à l'égard du VIH sont prégnants (Barnes et Murphy, 2009; Cooper et al., 2007; Craft et al., 2007). Les déterminants socioenvironnementaux peuvent aussi intervenir. Selon les travaux recensés (Oladapo, Daniel, Odusoga et Ayoola-Sotubo, 2005; Painter et al., 2005; Wesley, 2003), la grossesse chez les FVVIH survient plus fréquemment dans les milieux socioéconomiques défavorisés et les quartiers plus pauvres où l'on constate de faibles attentes concernant leurs perspectives d'avenir. Les variations observées au sein d'un même pays dans les taux de grossesses chez les FVVIH semblent donc être dépendantes des facteurs socioenvironnementaux mais aussi des représentations de la maternité et de la famille, comme le besoin de remplacer un enfant décédé (Nakayiwa et al., 2006), le sentiment d'avoir failli dans le passé à ses responsabilités de mère (Pivnick, 1994a) et la désirabilité sociale liée à la naissance d'un garçon (Ko et Muecke, 2005).

Le désir d'avoir un enfant semble le principal incitatif en faveur de l'initiation d'une grossesse, malgré la charge d'inquiétude qui lui est rattachée (Chama et al., 2007; De La Cruz, Davies et Stewart, 2011; Kirshenbaum et al., 2004; Nakayiwa et al., 2006; Nattabi et al., 2009; Siegel et Schrimshaw, 2000). Ce désir chez les FVVIH, tout comme les raisons et facteurs

énumérés précédemment, sont susceptibles d'intervenir sur leur interprétation du risque et leurs conduites pour réaliser leur projet de maternité. Plusieurs FVVIH adaptent alors les recommandations émises par leur médecin pour préférer une gestion aléatoire et non optimale du risque de transmission du VIH (Iwelunmor et al., 2010), mais rares sont les travaux qui s'y sont déjà attardés.

Pour mieux cerner ces enjeux, nous proposons, dans cette thèse, un deuxième article qui vise à décrire la manière dont les FVVIH construisent les risques biologiques de la transmission du VIH à travers les différentes phases de la maternité. Nous nous attarderons au désir d'enfant des FVVIH et à la manière dont les informations reçues et transmises sur la nature des risques sont reçues, interprétées et intégrées à travers la trajectoire de maternité. Ces questions, peu documentées, s'avèrent pourtant centrales à une meilleure compréhension des enjeux médicaux associés au projet de maternité des FVVIH. Les résultats obtenus permettront de développer des stratégies d'intervention répondant davantage à leurs besoins spécifiques.

TROISIÈME PARTIE : MATERNITÉ ET SENS DE L'EXISTENCE

Bien que la maternité soit une expérience lourde de conséquences pour les FVVIH (problèmes de santé, isolement, anxiété, méfiance, etc.), elle semble aussi avoir des retombées positives dans leur vie (Sandelowski et Barroso, 2003a). Quelques chercheurs constatent que la maternité envoie aux FVVIH un message d'espoir quant à la normalité qu'elles pourraient espérer (DeMarco, Lynch et Board, 2002; Sanders, 2008). D'autres suggèrent que la maternité est une seconde chance pour les FVVIH qui initient ou poursuivent une grossesse, en leur permettant notamment de remplacer un enfant décédé (Nakayiwa et al., 2006) ou, encore, en leur offrant l'occasion de devenir une « meilleure » mère suite au sentiment d'avoir failli dans le passé à leurs responsabilités maternelles (Pivnick, 1994a; Sanders, 2008). Chez les FVVIH provenant de pays où le VIH est endémique, la maternité génère aussi le sentiment d'être une personne « importante » (Barnes et Murphy, 2009). La grossesse, en dissimulant l'infection au

VIH, protège les femmes de la stigmatisation sociale au sein des groupes où les préjugés à l'égard du VIH sont répandus (Barnes et Murphy, 2009; Cooper et al., 2007; Craft et al., 2007). Quelques chercheurs ont d'ailleurs avancé que la maternité pouvait s'avérer une condition importante pour faciliter l'adaptation de ces femmes face au VIH et aux obstacles suscités par la maladie (De La Cruz et al., 2011; Lévy et al., 2012; Sandelowski et Barroso, 2003a, 2003b). Toutefois, la manière dont la maternité permet aux FVVIH de s'adapter à leur statut sérologique demeure peu documentée et demande à être étudiée.

Dans cette troisième partie, nous verrons comment la maternité peut être considérée comme une stratégie permettant de transformer le rapport au VIH et le sens de l'existence. Dans un premier temps, nous proposerons le concept de « rupture biographique » de Bury (1982), comme cadre d'analyse. Dans un deuxième temps, nous nous attarderons au rôle de la religion et de la spiritualité dans la transformation de l'expérience du VIH, en illustrant la manière dont la maternité peut faire écho à ces deux dimensions. Dans un troisième temps, nous envisageons la maternité comme dynamique d'auto-transcendance face au VIH.

2.8 Maladie et stratégies d'adaptation

Les travaux anthropologiques et sociologiques portant sur le diagnostic d'une maladie grave et ses répercussions sur le parcours des personnes malades offrent un cadre d'analyse intéressant pour comprendre les répercussions du VIH sur les parcours des FVVIH (Augé, 1984; Herzlich et Adam, 1997; Laplantine, 1986; Toombs, 1990). Ainsi, l'annonce du diagnostic entraîne souvent une « rupture biographique¹⁷ » qui, chez les personnes atteintes, crée une fracture dans leur existence, transforme leur identité et modifie l'organisation de leur quotidien (Bury, 1982; Wilson, 2007). Comme le suggèrent les recherches de Denzin (1989), le diagnostic du VIH et les symptômes associés peuvent contribuer à l'occurrence d'une « épiphanie », c'est-à-dire un événement qui transforme profondément l'individu. Les personnes cherchent, par différents moyens, des stratégies leur permettant de trouver un sens à leur maladie et à leur existence, à resituer leurs priorités et à réorienter leurs activités personnelles et sociales. Dans ce contexte,

¹⁷ Le terme « rupture biographique » se définit comme un événement qui bouleverse le cours « normal » de la vie et qui force à repenser, à reconstruire le rapport à soi et à autrui (Bury, 1982).

la maternité permettrait une meilleure adaptation face aux crises provoquées par la maladie (Neill, 2002; Wilson, 2007) et viendrait s'inscrire dans des préoccupations d'ordre religieux et spirituel.

2.8.1 La religion comme stratégie d'adaptation face au VIH

La religion, qui renvoie à un ensemble de croyances portant sur le sacré, le divin et le transcendant, structure les normes morales et s'accompagne de pratiques rituelles (fréquentation du lieu de culte, prière, lecture des dogmes) qui aident à mettre en perspective le rapport à la mort ou à passer à travers des moments difficiles dans l'existence (Barnes et Murphy, 2009; Rowe et Allen, 2004; Shambley-Ebron et Boyle, 2006). Les croyances en une divinité s'accompagnent d'un sentiment de confiance qui contribue à affronter les difficultés de façon positive. La prière, quant à elle, apparaît comme une activité susceptible d'influencer Dieu et d'orienter ses actions en faveur des personnes malades et de prolonger leur vie. Elle permet de maintenir la santé et d'augmenter l'énergie afin d'accomplir les tâches quotidiennes. La prière aide aussi à développer la force intérieure et à renforcer l'espoir. Finalement, elle contribue à apaiser et à supporter la maladie et permet de continuer à vivre (De La Cruz et al., 2011; Lévy et al., 2012; Shambley-Ebron et Boyle, 2006).

Des études ont mis en relief l'influence de l'affiliation religieuse sur le projet de maternité chez les FVVIH, sans toutefois spécifier leur confession religieuse (De La Cruz et al., 2011). Celles qui adhèrent à un culte religieux où la maternité est perçue comme une obligation morale, remettent davantage leur décision entre les mains du Créateur. Leur désir d'enfant est supporté par la croyance que Dieu veillera à protéger la famille (De La Cruz et al., 2011). Ces conceptions peuvent contribuer à améliorer l'état de santé des FVVIH, notamment en laissant place à des changements comportementaux et psychologiques favorables à la réalisation de leur projet de maternité : prise en charge de leur santé, meilleure gestion de leur statut infectieux et plus grande capacité à faire face à la maladie (Shambley-Ebron et Boyle, 2006).

2.8.2 La spiritualité comme stratégie d'adaptation face au VIH

Plus indépendantes des visions du monde religieux, tout en pouvant cependant s'inscrire dans ce cadre, les dimensions spirituelles peuvent constituer une autre stratégie d'adaptation face à une maladie grave (Rowe et Allen, 2004; Shambley-Ebron et Boyle, 2006). Elles renvoient à une expérience réflexive, intérieure, qui suscite une croissance personnelle et permet de trouver un sens et une finalité à son existence (Hungelmann, Kenkel-Rossi, Klassen et Stollenwerk, 1996). La spiritualité est associée à des expériences d'auto-transcendance¹⁸, c'est-à-dire des activités réflexives qui donnent à la personne la capacité de choisir une façon constructive de faire face à une situation difficile (Neill, 2002). La peur et le sentiment de perte associés à la maladie laissent place à une croissance personnelle qui fournit une réponse satisfaisante aux préoccupations entourant le diagnostic. Les expériences d'auto-transcendance induisent un sentiment de force intérieure, une appréciation du moment présent et de la vie en général et s'accompagnent de la perception d'une amélioration de l'état de santé (Miller, 2005a; Neill, 2002).

La place de la spiritualité et des expériences d'auto-transcendance a fait l'objet de quelques études auprès d'hommes vivant avec le VIH (HVVIH) (Boerum, 1998; Coward et Lewis, 1993; Hall, 1994; Lévy et al., 2002; Mellors, Riley et Erlen, 1997). Ces études avancent que le statut infectieux n'est pas toujours perçu, par ces hommes, comme une tragédie. Il est parfois abordé comme une épiphanie, c'est-à-dire comme une source d'expériences qu'ils situent dans un registre spirituel. Le diagnostic du VIH provoque, chez plusieurs d'entre eux, un développement personnel intense. Les HVVIH puisent à même leurs ressources intérieures, parfois insoupçonnées, pour améliorer leur qualité de vie et donner de nouvelles orientations à leur existence. Selon les travaux de Lévy et al. (2002), cette dynamique d'auto-transcendance s'organise, entre autres, autour : 1) de questions d'ordre philosophique liées à la fragilité de la vie et conduisant progressivement à l'acceptation d'un ordre naturel face à la mort ; 2) d'une redéfinition de la gestion du temps au profit d'un style de vie basé sur la simplicité ; 3) d'une

¹⁸ Le concept d'auto-transcendance développé, entre autres, par les tenants de l'approche existentielle-humaniste (Frankl, 1969; Reed, 1991), découlerait d'un événement marquant qui entraînerait une expérience réflexive transformant profondément l'individu, comme c'est le cas lors du diagnostic d'une maladie grave (Lévy, Bourdages et al., 2002).

nouvelle philosophie de vie reposant sur une quête de sagesse et une tranquillité d'esprit ; 4) d'une redéfinition du réseau social axée sur la qualité des relations humaines ; 5) du maintien de l'espoir face à une guérison, surtout depuis l'avènement des nouvelles thérapies, et d'une prise en charge plus personnelle de leur santé.

La dynamique d'auto-transcendance des FVVIH se rapproche de celle des HVVIH. L'acceptation du statut infectieux, non sans difficulté, s'effectue cependant suite à un processus de réflexion au terme duquel plusieurs FVVIH considèrent qu'elles n'ont pas d'autre choix. Quelques études ont observé, par ailleurs, une augmentation de la présence de sentiments d'auto-transcendance lorsque celles-ci se prêtent à des pratiques spirituelles, comme la prière de type improvisé et l'auto-évaluation positive : diminution marquée du stress relié à la maladie, augmentation de l'espoir, plus grand sentiment de joie et de force intérieure, meilleure acceptation du statut infectieux (Shambley-Ebron et Boyle, 2006; Sowell et Misener, 1997; Wright et Martin, 2003).

D'après les travaux de Lévy et al. (2012), trois modes d'auto-transcendance sont spécifiques aux FVVIH. Le premier mode renvoie à la relativisation du statut infectieux ou des symptômes reliés à la maladie en comparaison à d'autres maladies sévères ou événements marquants de la vie. Le deuxième passe par l'acceptation de soi qui entraîne une transformation du regard sur la vie. Ces deux dispositions amènent les FVVIH à profiter de la vie et à prendre les choses comme elles sont. En réorientant leur vision de la vie sur le « ici et maintenant », chaque moment qui passe est davantage savouré par les FVVIH. Le troisième, repose sur l'importance majeure de la maternité et de la relation aux enfants comme fondement de leur existence.

2.8.3 La maternité comme dynamique d'auto-transcendance face au VIH

Pour les mères vivant avec le VIH (MVVIH), la possibilité de se projeter dans le court et le long terme, à travers le rapport à l'enfant, constitue la pierre angulaire de leur existence (Barnes et Murphy, 2009; Ciambone, 2002; Kanniappan et al., 2008; Sandelowski et Barroso, 2003a). Ce projet de maternité, qui s'articule aussi sur des expériences d'ordre spirituel, laisse

place à des changements importants d'auto-transcendance. À titre d'exemple, on retrouve l'amplification de l'altruisme orienté vers les enfants, alors que le suivi quotidien des enfants et les responsabilités inhérentes à leur éducation détournent leur attention de la maladie (De La Cruz et al., 2011; Nattabi et al., 2009).

Comme le soulignent ces études, le projet de maternité devient une source d'espoir pour les FVVIH. Il fournit aux mères une raison de vivre, de lutter face à la maladie, de prendre soin d'elles et d'éviter les comportements à risque pour leur santé (Barnes et Murphy, 2009; Ciambrone, 2002; Kanniappan et al., 2008; Sandelowski et Barroso, 2003a). Il vient alors réorienter les objectifs de vie de ces femmes et contribuer à une meilleure acceptation de leur statut infectieux. La maternité peut aussi contribuer à améliorer leur état de santé, notamment en laissant place à des changements comportementaux et psychologiques pour répondre à leur rôle de mère : prise en charge de leur santé, meilleure gestion de leur statut infectieux et plus grande capacité à faire face à la maladie (Shambley-Ebron & Boyle, 2006).

Cet angle d'analyse permet d'aller au-delà des travaux de recherche portant sur les facteurs susceptibles d'influencer le projet de maternité chez les FVVIH qui mettent l'accent sur les répercussions psychosociales négatives de la maternité sur la vie de ces mères et de leur enfant et de documenter la façon dont l'événement de la maternité peut être une source de développement personnel. Cette perspective a l'avantage de permettre de rendre compte des dimensions spirituelles liées à l'expérience de maternité dans le contexte du VIH.

La place de la maternité dans les expériences d'auto-transcendance chez les FVVIH n'a pas fait l'objet de nombreuses études. À partir de cet angle d'analyse, nous proposerons, dans cette thèse, un article afin de dégager les motivations sous-jacentes au projet de maternité ainsi que sa signification dans le projet de vie des FVVIH. Nous souhaitons ainsi nous éloigner de l'approche traditionnelle des travaux réalisés sur l'expérience maternelle des FVVIH, centrée sur la réduction des risques et de la maladie, en mettant l'accent sur ce qui contribue à créer un état de santé (Raeburn & Rootman, 2006) en adoptant une perspective de promotion de la santé.

2.9 Prsupposs thoriques qui ont guid la prsente recherche

Avant de poursuivre dans la formulation des objectifs de recherche, il nous apparait important de dgager les prsupposs thoriques, conceptuels ou idologiques qui ont orient cette thse.

Tout d'abord, nous considrons que la maternit chez les FVVIH au Qubec est une exprience polymorphe,  la fois culturelle, sociale et personnelle. Elle s'exprime  l'intrieur de contraintes familiales (pouvoir d'agir au sein du couple, conciliation travail-famille, monoparentalit), sociales (stigmatisation, racisme, sexisme), matrielles (pauvret, dpendance conomique, instabilit financire) et culturelles (idologisation de la maternit, reprsentation du VIH, normes et valeurs spcifiques) et de contraintes migratoires pour plusieurs FVVIH (effritement du rseau social, statut d'immigration prcaire, difficult d'intgration). Ces contraintes influencent les attitudes, les motions, les choix et les comportements de ces femmes  l'gard de la maternit.

Nous estimons aussi que l'exprience maternelle en contexte de VIH est module par les valeurs et les croyances qui circulent dans leur milieu social  propos de la sant et de la rgulation sociale de l'acceptabilit du risque (Douglas et Wildavsky, 1982). Chez les FVVIH, l'influence de ces valeurs, mais aussi la confiance en la capacit des experts  valuer et contrler ce risque, dtermine en partie les pratiques quotidiennes de sa gestion dans le cadre d'un projet de maternit.

D'autre part, nous croyons que ces femmes ne sont pas des « victimes » qui endossent passivement ces contraintes sociales ou qui partagent les apprhensions lies au risque biologique sans remettre en question l'avis et les pratiques mdicales actuelles qui encadrent le projet maternel des FVVIH. Nous les considrons plutt comme des « agentes actives » qui dfinissent, interprtent et, dans une certaine mesure, ngocient leur ralit dans un environnement social (conjoint, enfants, famille, communaut, intervenants de la sant, institutions) et des conditions matrielles qui entourent la maternit. Cependant, ces femmes

ne possèdent pas toutes la même agentivité¹⁹ (Butler, 1990; Jacob, 1997), c'est-à-dire les mêmes capacités individuelles d'action et d'autonomie. Pour certaines, il est plus facile de réaliser les changements nécessaires dans leur conscience, leur vie personnelle et, parfois même, la société, pour leur permettre de s'autodéterminer et d'agir avec discernement et en accord avec leurs propres valeurs, leurs croyances et leurs désirs entourant leur projet de maternité.

Enfin, nous considérons qu'une compréhension ancrée de l'expérience de maternité en contexte de VIH doit être centrée sur les interactions humaines des FVVIH (Frizelle et Kell, 2010; Mauthner et Doucet, 1998), en tenant compte de la manière dont se construit cette expérience en relation avec les autres et le contexte social, culturel et structurel qui l'alimente (Meyers, 1997). La compréhension de cette expérience doit aussi tenir compte de la marge d'autonomie dont disposent les FVVIH en fonction des conditions sociales qui les encadrent, pour appréhender leur capacité d'innovation (Dubet, 1994) en matière de prévention du risque biologique, de la gestion de la divulgation du VIH, des stratégies reproductives, des modalités maternelles (discours, identités, pratiques) et, enfin, des comportements de santé (état de santé, bien-être général, qualité de vie).

¹⁹ Le concept d'agentivité a d'abord été dans les champs de la sociologie, la philosophie et des théories politiques, avant d'être repris par le courant de pensée féministe américain (Légaré, 2005).

2.10 Énoncés des objectifs général et spécifiques et pertinence de la recherche

Considérant les connaissances actuelles et les assises théoriques, l'importance de la maternité dans la vie des FVVIH et les enjeux sociaux et médicaux liés à la réalisation de ce projet, l'**objectif général** de la thèse est :

- d'analyser les expériences de maternité chez des FVVIH québécoises, d'origine canadienne-française, africaine et haïtienne.

Cet objectif général se décline selon trois **objectifs spécifiques** qui font l'objet de trois articles scientifiques :

- dégager les discours sur la maternité, ses modèles, ses pratiques et ses expériences chez les FVVIH ;
- dégager la manière dont les femmes construisent le risque biologique associé à la maternité en contexte de VIH ;
- décrire comment le projet de maternité module le rapport au VIH et le sens de l'existence des FVVIH.

Ces trois premiers objectifs spécifiques, pris dans leur ensemble, forment un tout cohérent, permettant de mieux comprendre l'expérience de maternité des FVVIH ainsi que la manière dont cette condition peut moduler l'expérience du VIH à travers différentes sphères de vie des participantes. De ce fait, un autre objectif spécifique a été défini :

- développer un modèle théorique intégrateur permettant une compréhension plus intégrative de l'expérience de maternité des FVVIH.

Compte tenu des objectifs de l'étude, le présent projet s'inscrit directement dans les orientations de la *Politique de santé et du bien-être du Gouvernement du Québec* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998). Cette étude rejoint l'objectif 13 qui propose de « réduire l'incidence du virus du sida et des maladies transmissibles sexuellement ainsi que

leurs complications, et stabiliser les infections résistant aux antibiotiques classiques » (p. 94). Par conséquent, elle contribuera à la quatrième voie d'actions prioritaires proposées par cet objectif qui veut « améliorer la qualité de vie des personnes séropositives ou sidéennes et adapter les services à leurs besoins » (p. 98). Cette étude réfère aussi à l'axe 2 des orientations 2003-2009, reconduit jusqu'en 2015, de la *Stratégie québécoise de lutte contre le sida* qui consiste, entre autres, à adapter les pratiques dans les milieux de santé et des services sociaux et les actions de promotion de la santé aux personnes vivant avec le VIH/sida (Ministère de la Santé et Services sociaux, 2003).

Ces étude est également d'actualité, puisqu'elle rejoint l'*Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada* (IF) (Agence de la santé publique du Canada, 2015). Cette dernière a pour mandat de « Protéger les Canadiens et leur donner les moyens de protéger leur santé » (p. 9), notamment en soutenant la production de nouvelles connaissances qui vont au-delà des aspects médicaux de l'épidémie, un intérêt pour les enjeux sociaux qui vulnérabilisent les PVVIH (la stigmatisation, la discrimination, l'isolement, la pauvreté) et l'étude d'actions préventives et de promotion de la santé pour accroître le bien-être quotidien, la qualité de vie et la santé globale des PVVIH. De ce fait, cette étude s'intéresse à certains des thèmes de recherche considérés prioritaires par l'*Initiative de recherche sur le VIH/sida des IRSC*, tel que les multithérapies, les PVVIH, les femmes et les communautés ethnoculturelles.

À l'heure actuelle, cette étude répond aussi à l'une des préoccupations du *Programme national de santé publique* qui cible la question de la santé des femmes québécoises comme une priorité dans les années à venir (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2008). Cette recherche répond, d'ailleurs, à une des critiques formulées à l'endroit de la santé publique par l'adoption d'une approche plus globale de la santé des femmes (bien-être mental et spirituel) (OMS, 2005), tout comme à la critique adressée à la promotion de la santé qui néglige les théories contemporaines sur le genre et la diversité pour se limiter à l'approche traditionnelle de la santé des femmes, centrée sur la reproduction (Agence de la santé publique du Canada, 2012b; Reid et al., 2006).

Dans le même ordre d'idées, peu d'études ont étudié la maternité en contexte de VIH en ayant recours à une méthodologie de type qualitatif/interprétatif. La présente recherche s'intéressera

alors au point de vue des FVVIH, en donnant priorité à leur vécu et en recentrant l'analyse sur leurs propres expériences maternelles. La méthodologie retenue, la théorisation ancrée (Glaser et Strauss, 1967), permettra, quant à elle, de dépasser une analyse discursive et descriptive, pour initier le début d'une conceptualisation dynamique et ancrée de l'expérience maternelle de ces femmes. Nous avons ajouté à la méthodologie classique de la théorie ancrée celle de l'analyse typologique par idéaux-type (Schnapper, 2005) pour nous permettre d'appréhender la part d'autonomie, l'agentivité et la logique d'action des participantes.

À notre connaissance, peu d'études ont mis de l'avant le processus dynamique par lequel les femmes transigent avec leur statut infectieux et avec la gestion quotidienne des événements de la vie courante. De plus, elles n'ont pas considéré la façon dont la maternité peut être une motivation à agir et contribuer à un meilleur état de santé. Les résultats de cette étude concourront ainsi à l'avancement des connaissances, d'un part, en démontrant l'utilité de la théorisation ancrée et de l'analyse typologique dans la compréhension de l'expérience maternelle et, d'autre part, en favorisant une meilleure objectivation du rôle central qu'occupe la maternité dans une trajectoire qui s'inscrit dans un contexte de la maladie.

En situant l'expérience de maternité dans un processus dynamique, les résultats permettront aussi d'appréhender les différents enjeux de santé auxquels ces femmes seront potentiellement confrontées, de façon à intervenir en amont dans une perspective préventive visant à dégager les domaines de risque ou à renforcer les capacités déjà présentes. De plus, les interventions en promotion de la santé pourront s'appuyer sur les facteurs prometteurs ou promoteurs de santé qui émergent également de la compréhension de ce processus dynamique, en plus de pouvoir positionner la maternité comme une stratégie ayant un potentiel variable, mais certain, de contribution à un meilleur état de bien-être.

Dans cette optique, nous croyons que les résultats de notre étude auront des retombées significatives sur le développement de l'intervention auprès des FVVIH qui expriment un désir d'enfant, un projet de maternité ou qui sont déjà mères. Tout d'abord, ils aideront les intervenants de la santé à mieux suivre les FVVIH en étant sensibles au processus évolutif de l'expérience maternelle en contexte de VIH. En parallèle, les intervenants pourront accompagner les femmes dans leurs réflexions et offrir des techniques de prévention et de

soutien à la reproduction, en considérant à la fois les préoccupations des FVVIH et les bienfaits de la maternité sur leur vie future. Dans une perspective plus générale, les résultats de cette recherche pourront enrichir les programmes préventifs de planification familiale et de promotion de la santé destinés aux FVVIH. Compte tenu de l'importance de la maternité dans la vie des FVVIH et du nombre important de naissances dans ce contexte, ces résultats devraient être bien reçus tant par les organismes communautaires qui soutiennent ces femmes que par les milieux de la santé et des services sociaux.

CHAPITRE 3 MÉTHODOLOGIE

Nous situerons d'abord, dans ce chapitre, les assises épistémologiques et théoriques de cette étude. Par la suite, nous décrirons les procédures de la méthodologie de recherche et d'analyse privilégiées. Nous présenterons par la suite la manière dont chacune de ces étapes a été adaptée dans le contexte de la présente recherche ainsi que les limites. Enfin, les critères de scientificité ainsi que les considérations éthiques seront exposées²⁰.

3.1 Contexte de l'étude

Dans le cadre de ce projet de recherche, de nature qualitative, nous explorerons l'expérience de maternité de 42 femmes infectées au VIH d'origine canadienne-française, haïtienne et africaine. Cette analyse est effectuée à partir d'un corpus d'entrevues réalisées dans le cadre d'une étude qui portait sur « Les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida » (FQRSC) (Trottier et al., 2002-2005) et dans laquelle j'ai agi à titre de professionnelle de recherche en charge de la codification et de l'analyse des données.

Ce projet de recherche avait pour but d'explorer le vécu des FVVIH depuis l'avènement des nouvelles thérapies. De façon plus spécifique, il visait à décrire les expériences de ces femmes dans leur quotidien 1) en regard des thérapies ; 2) sur le plan social ; 3) sur le plan familial et domestique et ; 4) sur le plan individuel et relationnel. La figure qui suit, tirée de Trottier et al. (2002-2005), explicite ces objectifs.

²⁰ La construction de ce chapitre s'inspire de la structure méthodologique proposée par Fernet (2005) dans le cadre de ses travaux sur la violence. Les professeures Mylène Fernet et Joanne Otis sont étroitement impliquées dans ce projet de thèse, notamment à titre de co-directrices et de chercheuses principales du projet de recherche dans lequel la présente étude s'insère.

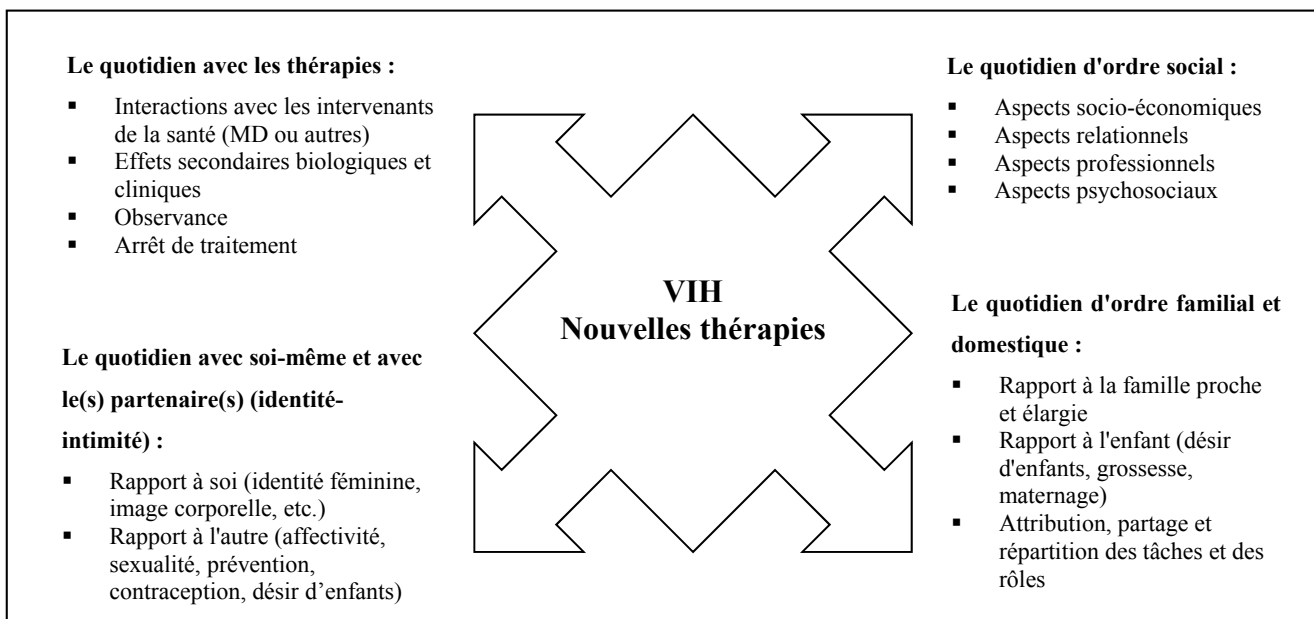


Figure 1. Les sphères des expériences de vie des femmes vivant avec le VIH et sous médication

Source : Trottier et al., 2002-2005

L'élément central renvoie aux FVVIH sous traitement contre le VIH et cette condition a des répercussions quotidiennes sur quatre sphères choisies de sa vie. La première sphère fait référence au quotidien avec les thérapies, en y incluant les interactions avec les intervenants de la santé (soit le médecin traitant ou les autres professionnels), les effets secondaires biologiques et cliniques, l'observance et l'arrêt ou le changement de traitement, s'il y a lieu. La seconde sphère porte sur le quotidien d'ordre social qui tient compte des aspects socio-économiques, relationnels, professionnels, psychosociaux et légaux. Le quotidien d'ordre familial et domestique, la troisième sphère, renvoie aux préoccupations en lien avec l'enfant (grossesse, accouchement, maternité), le rapport à la famille ainsi que l'attribution, le partage et la répartition des tâches et des rôles au sein de la famille. La dernière sphère aborde le quotidien de la femme en relation avec elle-même et avec son (ses) partenaire(s) de vie affective et sexuelle. Elle tient compte des notions d'identité et d'intimité. En plus d'être arrimées à l'élément central, ces quatre sphères sont également en interaction dynamique. Il est

à noter que dans chacune de ces sphères, les expériences des femmes sont marquées par leur culture d'origine, leur parcours migratoire, leur état de santé en lien avec l'infection au VIH ainsi que par leur projet et leur expérience de la maternité (Trottier et al., 2002-2005).

Notre étude doctorale, financée par les IRSC et le programme 4P, permettra de mieux comprendre l'expérience de maternité des femmes dans le contexte du VIH et, en parallèle, de décrire comment la maternité peut moduler leurs expériences de vie en regard des dimensions présentées ci-dessus. En effet, les analyses préliminaires des données de la recherche sur les FVVIH (Trottier et al., 2002-2005)²¹ ont indiqué que la trajectoire de l'expérience du VIH et des thérapies antirétrovirales semblait fortement modulée par la question de la maternité. Cette condition a des répercussions sur les différentes sphères de leur vie au quotidien, tout comme elle semble être un point central dans la construction du rapport à l'infection au VIH, l'adhésion aux traitements et la prévention individuelle et secondaire qui implique des préoccupations altruistes envers les autres (partenaires sexuels et enfants).

3.2 Assises épistémologiques et théoriques

3.2.1 Constructivisme

Le projet de recherche exploratoire dans lequel s'inscrit notre étude s'ancre dans le courant paradigmatique du constructivisme (Berger et Luckmann, 1966). À titre de rappel, un paradigme est un cadre conceptuel général qui tend à désigner l'ensemble des croyances, des valeurs et des techniques qui sont reconnues et partagées par les membres d'une communauté scientifique, au cours d'une période de consensus théorique (Kuhn, 1962). Les choix

²¹ Cette recherche réalisée auprès des FVVIH et leur famille a d'ailleurs donné suite à plusieurs études. À titre d'exemple, à partir des résultats, une intervention destinée aux femmes abordant la question de la divulgation du statut infectieux (Mylène Fernet IRSC, 2006-2007) a été développée et validée. Une évaluation du programme « Pouvoir partager/Pouvoirs partagés » (Joanne Otis, IRSC, 2008-2011) a aussi été effectuée à l'échelle québécoise. De plus, dans la perspective ouverte par ces travaux, deux études importantes ont été réalisées auprès des adolescents vivant avec le VIH. La première étude (Mylène Fernet, IRSC, 2004-2006) a permis d'identifier les principales sphères de vie de ces jeunes, tandis que la deuxième (Mylène Fernet FQRSC, 2007-2009) a permis d'illustrer leur trajectoire développementale. Une recherche systémique des enjeux liés au fonctionnement des familles affectées par le VIH (Mylène Fernet, IRSC, 2010-2013) est en voie de finalisation de façon à cerner les facteurs de vulnérabilité et de résilience contribuant à la qualité de vie familiale.

paradigmatiques permettent au groupe de chercheurs qui les adoptent d'inscrire leur action de recherche dans une réflexion particulière liée à leur vision du monde. Ils permettent d'appréhender un objet d'étude, de structurer une étude, de clarifier des problèmes disciplinaires et de statuer sur des moyens fiables pour produire des connaissances (Lévesque, 2011; Riverin-Simard, Spain et Michaud, 1997).

Le paradigme constructiviste s'appuie alors sur des positions (prémises) précises et interreliées en regard à la nature de la réalité (l'ontologie), de la relation entre le sujet et le chercheur (l'épistémologie), des valeurs qui sous-tendent la méthode (l'axiologie), des croyances associées aux buts de la recherche (la téléologie) ainsi que des méthodes et des analyses de recherche (méthodologie) qui permettent d'appréhender le phénomène à l'étude. Pour bien illustrer les interactions entre ces prémises, nous proposons la figure qui suit, adaptée de celle de Gendron (2001).

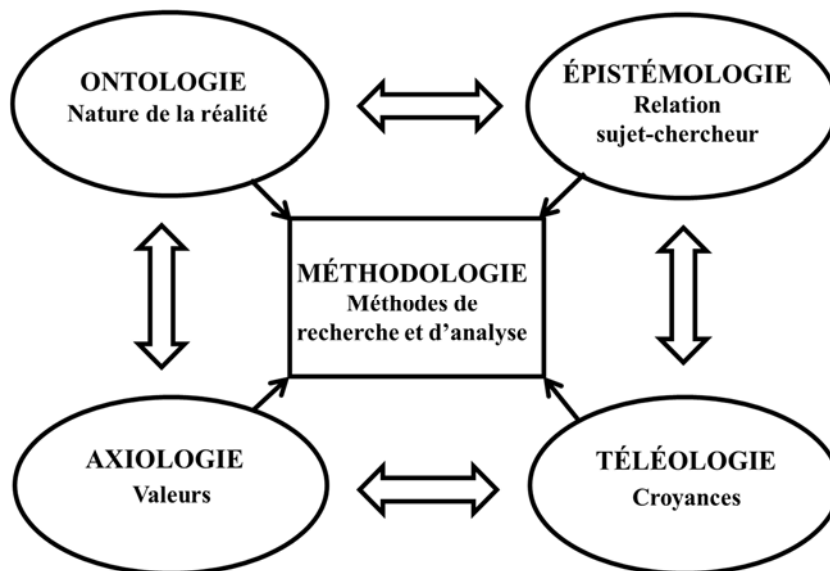


Figure 2. Cinq prémises du paradigme constructiviste
 Source : une adaptation de la figure tirée de Gendron (2001)

Sur le plan ontologique, les tenants du paradigme constructiviste reconnaissent la multiplicité des réalités. Ces dernières sont appréhendées sous la forme de constructions mentales

multiplés, basées sur des constructions cognitives, sociales et expérientielles à la fois individuelles et communes, qui se modifient selon les personnes et les groupes qui soutiennent ces constructions. Ces chercheurs mettent alors l'accent sur les réalités socialement construites, les généralisations locales, les savoirs populaires et expérientiels, l'intersubjectivité, le raisonnement pratique et le langage ordinaire afin de mieux comprendre et établir un consensus autour de constructions qui rendent bien compte de la diversité des représentations (Denzin et Lincoln, 1994).

Sur le plan épistémologique, les constructivistes considèrent les chercheurs et les participants à la recherche comme deux entités inséparables. Ce sont des co-chercheurs qui partagent leur subjectivité et, de ce fait, la connaissance prend forme dans l'interaction chercheur-sujet de recherche (Bourgault, Gallagher, Michaud et Saint-Cyr-Tribble).

Sur le plan axiologique, les constructivistes soutiennent que la recherche est fondée sur des valeurs. Les chercheurs doivent alors prendre en considérations les dimensions morales, éthiques et politiques qui encadrent le déroulement de leur travaux (Bourgault et al., 2010; Lincoln, 1990).

Sur le plan téléologique, les tenants de l'approche constructiviste ne croient pas en la doctrine philosophique selon laquelle toute chose, toute forme a une finalité en soi, ce qui élimine la possibilité d'établir des liens de causalité entre des comportements, d'autant plus que, pour eux, les personnes sont autodéterminées. Les chercheurs constructivistes tentent plutôt de fournir une compréhension des comportements humains dans un contexte et un moment donnés (Bourgault et al., 2010).

Sur le plan méthodologique, les constructivistes proposent des méthodes, des procédés et des techniques qui permettent au chercheur de cerner un phénomène vécu et de formuler des constats à son sujet en cohérence avec l'ensemble des prémisses énumérées précédemment. Ainsi, la méthodologie utilisée doit, tout d'abord, prendre en considération les dimensions morales, éthiques et politiques qui encadrent la recherche sociale (Lincoln, 1990). Ensuite, elle doit permettre au chercheur de pénétrer dans le monde subjectif, voire le vécu des participants, afin d'élaborer une construction consensuelle du phénomène à l'étude, c'est-à-dire basé un

consensus entre les interprétations des chercheurs et les discours des sujets relatifs à leurs représentations et leurs expériences liées à l'objet d'étude (Bourgault et al., 2010; Lévy, 1994; St-Cyr Tribble et Saintonge, 1999). Enfin, le chercheur est appelé à faire émerger la réalité établie par consensus avec les participants (Bourgault et al.; Riverin-Simard et al., 1997) mais en ne perdant jamais de vue que celle-ci est composée de plusieurs vérités qui ne sont ni pures ni absolues (St-Cyr Tribble et Saintonge, 1999).

La présentation rapide de ces cinq composantes du paradigme constructiviste rejoint les assises du projet de recherche initial, tout comme celles de la présente étude en promotion de la santé. En effet, le paradigme constructiviste est celui qui correspond le mieux à notre orientation de recherche dans le sens où il reconnaît que nous n'avons pas accès à une réalité indépendante, mais qu'elle est appréhendée en fonction de nos expériences (Avis, 1995). De plus, le cadre conceptuel général de notre étude s'intègre bien aux perspectives de la promotion de la santé qui soulèvent de nombreux défis (1996; Lincoln, 1992; Sieppert, 1998) : concevoir la nature complexe du monde vécu, construire des connaissances valables pour les acteurs interpellés, gérer la pluralité socioculturelle et, finalement, s'assurer que le processus de développement des savoirs s'inscrit dans un projet explicite et pertinent de transformation du monde vécu des acteurs concernés (Gendron, 2001).

3.2.2 Démarche qualitative/interprétative

De façon plus précise, sur le plan épistémologique, cette recherche exploratoire s'inspire de l'approche interprétative (compréhensive) et a recourt à une méthodologie qualitative. Nombreux sont les théoriciens qui ont reconnu l'importance que peuvent avoir les méthodes qualitatives dans les recherches constructivistes et qui s'accordent à dire que cette démarche est particulièrement appropriée pour comprendre le sens attribué, par un individu ou un groupe, à un phénomène ou à une réalité sociale (Deslauriers, 1991; Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1990; Miles et Huberman, 1994; Mucchielli). En effet, l'approche qualitative permet d'explorer les représentations, les actions et les pratiques des acteurs sociaux mis en contact avec une réalité, en portant un intérêt aux significations que l'individu attribue à cette réalité et à l'interprétation qu'il en fait en relation avec son environnement (Deslaurier, 1988; Dumez, 2010, 2011; Taylor et Bogdan, 1984). La recherche qualitative exploratoire utilise

alors une approche interprétative pour mieux comprendre les processus qui se développent parmi les acteurs autour d'un phénomène social (Deslaurier, 1988; Dumez, 2011; Mukamurera, Lacourse et Couturier, 2006; Taylor et Bogdan, 1984).

L'approche interprétative est une posture intellectuelle qui considère que les faits humains et sociaux s'expliquent par d'autres motifs que les déterminismes - biologiques, environnementaux - des comportements humains, ces derniers ne suffisant pas à saisir la complexité des phénomènes socio-humains (Dayer et Charmillot, 2012; Schurmans, 2003). L'approche interprétative se centre alors sur les significations qui sont véhiculées par les acteurs sociaux (Dayer et Charmillot, 2012; Paillé et Mucchielli, 2003) en considérant, d'une part, que ces acteurs réagissent par rapport aux déterminismes qui pèsent sur eux et, d'autre part, qu'ils sont les propres créateurs d'une partie de ces déterminismes (Dayer et Charmillot, 2012). Elle soutient également qu'il est possible de partager le vécu d'un autre individu, selon le principe de l'intercompréhension humaine (Lévesque, 2011; Paillé et Mucchielli, 2003). Dans cette optique, l'approche se fixe comme objectif de comprendre la signification ou l'interprétation donnée par les sujets eux-mêmes, souvent de façon implicite, aux événements qui les touchent et aux comportements qu'ils manifestent (Lessard-Hébert et al., 1990).

La subjectivité du chercheur constitue alors un aspect central dans la recherche qualitative/interprétative, ce qui remet en cause l'idée d'extériorité de celui-ci face à son objet d'étude et au processus de recherche. Le jugement du chercheur ne se forme pas qu'à partir de ses connaissances formelles ou de ses analyses théoriques (Lévesque, 2011). En effet, son jugement se construit à travers la collectivité socio-historique qu'il étudie et dont il fait généralement partie, tout comme son identité de chercheur est le résultat de ses expériences vécues (Schurmans, 2003). Ses expériences personnelles face au phénomène étudié, ses intuitions, ses sentiments et ses valeurs sont alors sollicités tout au long de la réalisation de la recherche (Lévesque, 2011). Ainsi, dans la démarche interprétative, la subjectivité ne peut pas être écartée et, par conséquent, dans la présente étude, nous l'avons considérée comme partie prenante du processus de recherche.

De nombreuses méthodologies de recherche qualitative/interprétative ont été proposées, pour ne nommer que l'ethnographie, l'interactionnisme symbolique, l'étude de cas et la théorisation

ancrée (Anadón, 2006; Paillé, 1994; Poupart, 1997). Les objectifs de la présente étude, qui vise le développement d'une compréhension plus intégrative de la maternité dans le contexte du VIH, ont orienté notre choix vers une méthodologie qualitative, celle de la théorisation ancrée (*grounded theory*) qui favorise la prise en compte d'un processus dynamique (Strauss et Corbin, 1997) impliqué dans la construction du social.

3.3 Cadre méthodologique de la recherche : la théorisation ancrée

Glaser et Strauss (1967), ses co-fondateurs, ont présenté la théorisation ancrée comme une méthodologie générale de recherche permettant de générer de nouvelles théories en sciences humaines et sociales. Depuis ses débuts, elle a été adoptée par des chercheurs provenant des diverses disciplines des sciences sociales, des sciences, de la psychologie ainsi que des champs pratiques (*practionner field*), dont celui de la santé publique (Anadón, 2006; Fernet, 2005; Lamy, 2011; Strauss et Corbin, 1997). Aujourd'hui, la théorisation ancrée compte parmi les méthodologies les plus utilisées en recherche qualitative (Anadón, 2006; Fernet, 2005) et elle sert, par conséquent, d'appui à l'analyse de plusieurs phénomènes sociaux et de santé actuels (Fernet, 2005), notamment celui de la maternité et du VIH (Barnes et Murphy, 2009; Harries et al., 2007; Ingram et Hutchinson, 2000; Klunklin et Greenwood, 2006; Santacroce, Deatrck et Ledlie, 2002).

La théorisation ancrée se définit en opposition aux approches hypothético-déductives dans lesquelles les chercheurs partent de postulats et d'hypothèses pour en déduire des explications des phénomènes étudiés (Guillemette, 2006). À l'inverse, la théorisation ancrée est une méthode inductive dans laquelle il n'y a pas d'hypothèse préalable à vérifier, mais plutôt un champ de recherche à explorer (Guillemette, 2006; Hennebo, 2009). La démarche d'analyse qu'elle propose répond à deux objectifs. Le premier est de fournir un haut degré de scientificité aux études qui s'inscrivent dans le cadre d'un devis qualitatif. Le second est de proposer des théories novatrices issues de l'analyse des éléments empiriques et non de théories préexistantes (Garreau, 2010). Ainsi, à partir de données aussi bien théoriques qu'empiriques, la théorisation ancrée utilise un ensemble de procédures systématiques de manière à fournir un modèle théorique et intégrateur permettant de proposer une compréhension d'un phénomène social observé (Glaser et Strauss, 1967; Strauss, 1987; Strauss et Corbin, 1994, 1997). Cette

procédure de recherche, élaborée par Glaser et Strauss (1967), comporte quatre opérations majeures que nous exposerons par la suite : 1) l'accumulation de données théoriques pertinentes ; 2) la collecte des données sur le terrain privilégiant les entrevues en profondeur à tendance non directive ; 3) l'analyse des données par l'élaboration de catégories conceptuelles et ; 4) l'élaboration d'un modèle intégrateur.

Il ne faut pas sous-entendre que ces opérations sont exclusives les unes des autres et que la progression est linéaire. Au contraire, ces différentes étapes doivent se réaliser de manière simultanée plutôt que par des étapes successives, du moins au cours des premières étapes, ce que Glaser et Strauss (1967) appellent le processus de comparaison constante. L'analyse du matériel recueilli débute donc en même temps que la collecte des données théoriques et empiriques (Fernet, 2005; Glaser, 2001; Holloway et Wheeler, 2002; Morse et Richards, 2002; Paillé, 1994). Cet aller-retour constant entre la collecte et l'analyse des données permet de confronter les premiers résultats de l'analyse aux données suivantes et, en retour, de mieux orienter les entrevues. De plus, cette démarche ouverte laisse place, à l'intérieur de chacune des opérations, à l'émergence de nouvelles données. Enfin, le modèle intégrateur émerge de la confrontation de l'ensemble de ces nouvelles données théoriques et empiriques produites (Charmaz, 2004; Glaser, 1978; Hennebo, 2009; Paillé, 1994; Strauss, 1987).

3.3.1 Accumulation des données théoriques pertinentes

Dans la tradition puriste de la théorisation ancrée, le chercheur suspend provisoirement le recours à des connaissances et à des cadres théoriques existants. Il doit laisser toute la place aux données qui émergent du terrain pour diriger ses analyses dans des voies de théorisation qui n'ont pas encore été explorées (Guillemette, 2006). Il s'agit, pour le chercheur, d'entreprendre sa recherche en faisant abstraction de ses connaissances antérieures et des théories antécédentes qui informent les lectures de ses données. Pour opérationnaliser cette suspension, Glaser et Strauss (1967) proposent au chercheur d'ignorer les travaux réalisés sur leur objet d'étude, du moins le temps qu'une théorie consistante émerge des données empiriques. Par la suite, le chercheur peut revenir aux connaissances et aux cadres théoriques préexistants pour établir les similarités et les différences, ce qui permet d'affiner la théorisation de l'objet d'étude.

La communauté scientifique, notamment composée de chercheurs dont la démarche de recherche s'inscrit dans la continuité des travaux amorcés par Glaser et Strauss (1967), remet en question la possibilité d'entreprendre une recherche sans aucun a priori et en se fondant uniquement sur l'induction pour produire la théorie (Deutscher, 1984; Pires, 1997). Plusieurs chercheurs précisent qu'afin de mieux connaître l'objet de recherche, une première recension des écrits est nécessaire avant de colliger des données sur le terrain pour mieux cerner l'objet de recherche (Deslauriers et Kérésit, 1997). La suspension temporaire de l'utilisation de données préexistantes ne correspond donc pas à la façon de faire des chercheurs qualitatifs en général. À l'inverse, la majorité d'entre eux reconnaissent la pertinence de l'arrimage des connaissances antérieures et des données du terrain dans la construction de l'objet et, par conséquent, suggèrent aux initiés de cerner les connaissances scientifiques théoriques et empiriques préétablies pouvant guider leur recherche (Pires, 1997). Mais, comme le soulignent Paillé et Mucchielli (2008), le chercheur doit trouver « une équation intellectuelle » qui permet un juste équilibre entre l'appropriation initiale des théories et l'ouverture sur la découverte empirique. De ce point de vue, dans le cadre de cette démarche de recherche, nous avons décidé de suivre ce même raisonnement auquel plusieurs chercheurs font écho (Charmaz, 2004; Deslauriers et Kérésit, 1997; Deutscher, 1984; Fernet, 2005; Hennink, Hutter et Baylei, 2011; Paillé et Mucchielli, 2008; Pires, 1997; Savoie-Zajc, 2000; Strauss et Corbin, 1998).

Dans un premier temps, avant même d'entreprendre la recherche, le chercheur doit procéder à la recension des écrits et passer en revue la documentation scientifique pertinente. Il doit lire ce qui est écrit sur l'objet d'étude et sonder les champs théoriques et conceptuels permettant d'éclairer la question de recherche (Pires, 1997). Plusieurs sources de données sont susceptibles de se révéler pertinentes. Nous retenons, pour notre part, les travaux épidémiologiques ciblant la population à l'étude, les ouvrages, essais et études théoriques couvrant le champ social et culturel du phénomène à l'étude ainsi que les études empiriques quantitatives et qualitatives rattachées plus spécifiquement, de près ou de loin, à l'objet d'étude. L'analyse de ces sources de données permet au chercheur de se faire une idée et d'asseoir les ancrages théoriques qui serviront à envisager l'objet de recherche et à orienter l'échantillonnage lors de la phase initiale de la recherche.

Plusieurs concepts théoriques seront relevés pendant l'analyse de la documentation scientifique, mais seulement un nombre limité sera retenu par le chercheur comme points de repère ; ils seront alors définis comme « de base » et considérés comme des concepts locaux (*local concepts*), c'est-à-dire comme des éléments théoriques transitoires qui contribuent à un portrait général de la recherche (Fernet, 2005). Le chercheur ne doit cependant pas perdre de vue qu'il est possible que les concepts retenus ne correspondent pas à la réalité du phénomène observé au sein de la population étudiée (Hennink et al., 2011). Les concepts locaux ne doivent donc en aucun temps entraver son ouverture par rapport aux découvertes susceptibles d'émerger de ses données empiriques. Ceci signifie que le chercheur est capable d'appréhender les données en remettant en question la pertinence des concepts locaux tout en écartant, au fur et à mesure, ceux qu'il juge non pertinents à la compréhension de la situation étudiée. En parallèle, il développera des concepts théoriques plus appropriés à l'analyse des données qu'il a recueillies sur le terrain (*sensitive concepts*) (Charmaz, 2004; Fernet, 2005).

La recension des écrits doit se poursuivre tout au long de la recherche, ce qui signifie que le chercheur doit continuer de recenser l'ensemble de la documentation scientifique et procéder en alternance à la lecture et à l'analyse des données (Strauss et Corbin, 1998). Un tel exercice permet, dans un premier temps, d'identifier des dimensions qui demandent à être approfondies sur le terrain (entrevues). Dans un deuxième temps, il permet de stimuler l'analyse en comparant les données recueillies sur le terrain avec celles provenant d'autres recherches (Strauss et Corbin, 1998).

Dans le cadre de ce projet de recherche, l'analyse des études épidémiologiques canadiennes a permis de situer l'ampleur du problème de santé publique et les facteurs de risques associés à la maternité dans le contexte du VIH. Les études théoriques consultées ont, quant à elles, permis de couvrir plusieurs champs connexes à l'objet d'investigation, notamment celui de la maternité, du VIH, de la maladie et de la perception du risque. Ces ouvrages nous ont permis d'asseoir nos ancrages théoriques ainsi que les concepts nous permettant d'interpréter nos données opaques.

Enfin, les études empiriques consultées ont couvert, dans un premier temps, un éventail assez large des expériences de vie des FVVIH : 1) en regard des thérapies ; 2) au plan social ; 3) au

plan familial et domestique et ; 4) au plan individuel et relationnel (voir fig.1. p. 108). Dans un deuxième temps, nous avons resserré l'analyse autour d'études empiriques touchant plus directement les sous-objectifs de cette recherche (construction du rapport à l'infection au VIH, adhésion aux traitements, projet de parentalité - désir d'enfant, grossesse, maternage, dévoilement). Une attention particulière a également été portée sur la dimension culturelle pouvant intervenir sur l'expérience de maternité.

3.3.2 Collecte des données sur le terrain

Les stratégies d'échantillonnage (collecte des données) désignent les résultats d'opérations visant à constituer le corpus empirique d'une recherche (Rose, 1982). Ces stratégies, qu'il s'agisse de celles employées dans les approches qualitatives ou quantitatives, sont dépendantes de la construction même de l'objet d'étude (Fernet, 2005). Dans la recherche quantitative, l'accent est habituellement mis sur la nécessité de formuler une hypothèse à partir d'une théorie fermée (*closed*). Cette hypothèse est, par la suite, testée afin de la confirmer ou l'infirmer. Ainsi, l'objet et la question de recherche sont élaborés dès le départ, à partir d'un corpus préexistant de recherche qu'il s'agit d'examiner afin d'en dégager les lacunes (Fernet, 2005; Pires, 1997). En revanche, le propre de la recherche qualitative/interprétative est de découvrir-construire ces objectifs au fur et à mesure que la recherche progresse. L'objet de recherche, qui est un phénomène social dont on veut approfondir l'analyse, est donc flexible ; il peut être défini au départ mais de façon plus ou moins précise car il est appelé à être modifié au cours de l'étude (Deslauriers et Kérésit, 1997; Glaser et Strauss, 1967; Guillemette, 2006; Kuzel, 1999; Lincoln et Guba, 1985). Par conséquent, l'échantillon, qui repose sur la construction de l'objet, se définit au fur et à mesure que la recherche progresse et peut parfois se modifier substantiellement en cours de parcours par rapport au devis de recherche préétabli (Miles et Huberman, 1994; Pires, 1997). L'échantillon est ainsi continuellement remanié en fonction du développement de la théorie en émergence (Fernet, 2005; Glaser et Strauss, 1967; Kuzel, 1999; Miles et Huberman, 1994; Strauss et Corbin, 1998). Les stratégies d'échantillonnage sont alors porteuses d'une part plus ou moins grande d'imprévisibilité (Pires, 1997).

La construction d'un échantillon « scientifiquement » valide ne peut pas se réaliser en faisant abstraction des postulats et des cadres épistémologiques partagés par la communauté scientifique (Guba et Lincoln, 1994). Dans le cas qui nous intéresse, l'échantillon en recherche qualitative/interprétative doit, pour être crédible (validité interne), posséder quatre principales caractéristiques (Savoie-Zajc, 2007). L'échantillon doit être : 1) intentionnel ; 2) pertinent par rapport à l'objet et aux questions de recherche ; 3) balisé théoriquement et conceptuellement et ; 4) accessible et répondre aux règles éthiques encadrant la recherche.

3.3.2.1 Échantillonnage de type théorique (ou à des fins théoriques)

Glaser et Strauss (1967) ont défini de la façon suivante la notion d'échantillonnage théorique : « il s'agit d'un processus de collecte de données empiriques en vue de la formulation d'une théorie au moyen duquel le chercheur mène simultanément les opérations de collecte, de codification et d'analyse dans le but de décider de l'orientation à donner à la collecte des données pour la formulation de la théorie émergente » (trad. libre, p. 45, cité dans Savoie-Zajc, 2007).

L'échantillon théorique est donc un processus générique contrôlé de collecte de données empiriques, intimement lié au mécanisme de comparaison constante. En effet, le chercheur tente de recueillir des données auprès de populations plus ou moins différentes dans le but de vérifier ses hypothèses d'interprétation (Savoie-Zajc, 2007). En théorisation ancrée, il est toutefois important de détacher la notion d'échantillonnage de celle de personne ou de « sujet », comme le souligne Paillé (1994). En effet, ce sont d'abord des événements, des situations, des phénomènes qui sont échantillonnés. En d'autres mots, ici, ce n'est pas d'échantillonner des individus différents (selon l'âge, le sexe, la situation économique) qui intéresse le chercheur mais plutôt d'échantillonner diverses manifestations d'un phénomène (Corbin et Strauss, 1990; Fernet, 2005; Glaser et Strauss, 1967). Ainsi, la sélection des manifestations à échantillonner doit, avant tout, répondre aux exigences du développement des interprétations théoriques et non aux critères de représentativité des groupes ou des situations à l'étude (Fernet, 2005; Laperrière, 1997).

Ce type d'échantillonnage consiste à sélectionner des sources de données non pas au hasard mais en fonction de caractéristiques que le chercheur veut étudier pour enrichir sa compréhension d'un objet d'étude (Deslauriers et Kérésit, 1997; Glaser et Strauss, 1967; Kuzel, 1999; Lincoln et Guba, 1985). Les sources de données sont multiples ; elles peuvent être des situations, des sites, des institutions ou des groupes (Laperrière, 1997; Pires, 1997). Elles doivent être sélectionnées avec soin pour fournir des informations détaillées sur le phénomène à l'étude (Fernet, 2005; Morse, 1991). Lors de la phase initiale de la recherche, les sources de données sont choisies en fonction de leur pertinence par rapport à l'objet d'étude, notamment parce que l'échantillonnage théorique vise à cerner les variations dans le phénomène observé (Guillemette, 2006; Pires, 1997; Strauss et Corbin, 1990b, 1998). Strauss et Corbin (1990, 1998) suggèrent d'utiliser des procédures, sans toutefois les préciser, qui permettront d'obtenir un maximum d'informations pertinentes en regard à l'objet d'étude. Par la suite, une fois la recherche en cours, l'échantillonnage théorique vise l'enracinement et le raffinement de la théorie en construction (Paillé, 1994). C'est l'analyse des nouvelles catégories découvertes, ou le besoin d'atteindre à une saturation de ces catégories, qui indique alors au chercheur la nature des données à collecter (Charmaz, 1983; Glaser et Strauss, 1967; Guillemette, 2006; Paillé, 1994). Ceci implique que, en même temps, le chercheur rassemble, code, analyse ses données et décide des sources de données additionnelles dont il aura besoin pour l'élaboration de sa théorie (Glaser et Strauss, 1967; Pires, 1997). À mesure que l'analyse se développe, la sélection des données se fait de plus en plus précise et variée (Charmaz, 1995), ce qui permet au chercheur de toujours mieux comprendre le phénomène à l'étude (Charmaz, 2002). La collecte des données se termine lorsque les catégories d'analyse ont atteint un point de saturation, c'est-à-dire que le nouveau matériel recueilli n'ajoute plus de sens nouveau à ce qui a déjà été compris (Savoie-Zajc, 2007).

Pour notre étude, le processus d'échantillonnage des données, tout comme les entrevues et le profil final des participantes que nous présenterons ultérieurement, ont été déterminés par les visées poursuivies par les co-chercheurs du projet initial de recherche. À partir de ce point de départ nous avons, par la suite, construit notre projet d'étude. Nous exposerons la logique qui a guidé l'équipe de recherche dans la sélection de leur échantillon.

Pour construire un échantillonnage scientifique crédible (validité interne) et transférable (validité externe) quelques stratégies sont proposées dans la littérature (Laperrière, 1997; LeCompte et Preissle, 1993; Miles et Huberman, 1994; Mukamurera et al., 2006; Pires, 1997; Savoie-Zajc, 2007). Dans le cadre du projet initial de recherche sur les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies (Trottier et al., 2002-2005), l'équipe de recherche a retenu le processus d'échantillonnage par homogénéisation de cas multiples proposé par Pires (1997). Celui-ci s'avérait une stratégie pertinente pour favoriser la compréhension de l'expérience des FVVIH, notamment dans un contexte social où des femmes issues de différents groupes ethnoculturels sont affectées.

De ce fait, cette stratégie s'apparente à maints égards aux recherches par entrevues. Elle offre la possibilité d'étudier un phénomène commun à différents individus, en l'occurrence le VIH, en favorisant la diversification interne à l'intérieur d'un groupe. L'idée est de donner une vision d'ensemble, voire un portrait global, du phénomène social à l'étude en diversifiant les cas de manière à inclure la plus grande variété possible, indépendamment de leur représentativité statistique (Pires, 1997). Cette stratégie permet aussi de maximiser l'étude extensive du sujet choisi et facilite la généralisation empirique par saturation (Lévesque, 2011).

Pour l'équipe de recherche, la notion de diversification interne des cas s'avérait importante pour rendre compte d'une représentation de réalités multiples dans lesquelles pouvait se vivre l'expérience du VIH (Trottier et al., 2002-2005). Le profil des participantes sélectionnées a donc été varié. Deux types de variables stratégiques, utiles pour assurer une certaine diversité des cas et ouvrir la voie à la comparaison (Pires, 1997), ont été retenus pour constituer l'échantillon de départ (Pires, 1997). Tout d'abord, des variables générales, couramment utilisées dans des études quantitatives, comme le sexe, l'âge, la région, la langue parlée. Ensuite, des variables spécifiquement rattachées au phénomène étudié, découlant tantôt de travaux empiriques, tantôt d'hypothèses théoriques.

3.3.2.1.1 Sélection des participantes

Pour parvenir à la sélection des participantes de manière à assurer la pertinence de leur contribution et la diversité de l'échantillon, deux variables stratégiques principales ont été

retenues. Ainsi, les femmes devaient être en âge de procréer au moment de l'étude et donc ne pas être ménopausées. Une diversité d'expériences en lien avec la maternité était visée : expériences de maternité récentes (enceintes ou en post-partum - trois mois et moins après l'accouchement), mère d'un ou plusieurs enfants et des femmes sans enfant. L'échantillon visait aussi une diversité en termes d'origines ethnoculturelles. D'autres critères d'inclusion ont également été pris en compte : les participantes devaient être âgées de 18 ans et plus, habiter la région montréalaise et s'exprimer dans un français suffisamment fluide pour participer à une entrevue. Par souci d'homogénéité de l'échantillon, les femmes utilisatrices de drogues par injection (UDI) et celles qui étaient sous médication pour des problèmes de santé mentale ont été exclues. Leurs expériences risquaient d'être teintées tant par leurs conduites d'injection que par leur statut infectieux ou par la prise de médicaments autres que les ARV.

3.3.2.1.2 Stratégies de recrutement

Le recrutement s'est effectué de façon continue tout au long de la recherche dans la région métropolitaine de Montréal. Le recrutement a été réalisé entre septembre 2002 et août 2003 dans les milieux clinique (Centre hospitalier universitaire mère-enfant de Sainte-Justine, CHU St-Justine) et communautaires offrant des services d'accompagnement pour les femmes VVIH et leur famille (GAP-VIES, CRISS, Maison Plein Cœur, les Enfants de Béthanie, etc.). Des brochures d'information sur la recherche, son contenu, les critères de sélection et les coordonnées de la personne à contacter, dans le cas où les lectrices seraient intéressées à y participer, ont été déposées à l'intention des personnes concernées. Les intervenants (médecins traitants, intervenants psychosociaux et communautaires) ont aussi informé les femmes VVIH de la tenue de la recherche, de façon verbale ou en remettant la brochure d'information. La coordonnatrice de recherche s'est rendue dans les différents milieux en début de projet afin de rencontrer les intervenants et de leur expliquer les objectifs de l'étude. Elle était aussi en contact avec ces milieux tout au long du processus de collecte des données. Ces stratégies ont permis de recruter 27 participantes en milieu clinique et 15 dans les organismes communautaires.

3.3.2.1.3 Entrée des participantes dans l'étude

Les participantes intéressées à participer à la recherche, et informées de l'étude en cours par le biais du CHU St-Justine, devaient contacter l'infirmière de recherche en charge du recrutement. Les autres participantes, recrutées par l'entremise des organismes communautaires, devaient contacter la coordonnatrice de recherche. Lors d'une brève entrevue téléphonique préliminaire, la participante était clairement informée des objectifs de la recherche, de sa pertinence ainsi que du déroulement de l'entrevue et le personnel de recherche s'assurait également que les femmes intéressées correspondaient aux critères d'inclusion à l'étude. La femme intéressée à participer était informée que sa participation à l'étude était tout à fait volontaire ; qu'elle n'était d'aucune manière forcée d'y prendre part, tout comme, suite à un désistement, qu'elle ne courait aucun risque de perdre tout avantage dont elle pouvait bénéficier autrement. Aussi, la participante était mise au courant qu'elle aurait à signer un formulaire de consentement suite à sa décision de participer à l'étude. Durant toute la période de recrutement, la coordonnatrice de recherche veillait à ce que la diversité des variables stratégiques choisies soit respectée.

3.3.2.1.4 Caractéristiques de l'échantillon

L'échantillon final est composé de 42 femmes VVIH, âgées entre 25 et 51 ans et dont la moyenne d'âge est de 34,86 ans. L'origine ethnoculturelle des femmes rencontrées est ainsi répartie : 40,4 % sont africaines, 28,6 % sont haïtiennes et 31 % sont canadiennes-françaises. La langue maternelle, pour l'ensemble des femmes de l'échantillon, est répartie ainsi : français (33,3 %), créole (29,3 %), kirundi (11,9 %), lingala (9,5 %), kinyarwanda (4,8 %), malinké (4,8 %), français et anglais (2,4 %), rwandais (2,4 %) et congolais (2,4 %). En ce qui concerne le niveau de scolarité, 21,4 % avaient complété un baccalauréat, 26,2 % des études collégiales, 31 % des études secondaires et 21,4 % n'avaient pas terminé leurs études secondaires ou avaient complété uniquement des études primaires. La majorité des femmes recrutées (54,7 %) ont rapporté être de religion catholique et les autres de confession protestante (2,4 %), musulmane (4,8 %), pancociate (7,1 %) ou témoin de Jéhovah (2,4 %). Plusieurs participantes (28 %) n'ont toutefois pas mentionné si elles adhéraient ou non à une confession religieuse.

a) Expériences de maternité

Parmi ces femmes, 85,7 % des femmes sont mères : 44,4 % ont un enfant, 27,8 % deux enfants, 22,2 % trois enfants et 5,6 % cinq enfants. Au moment de l'entrevue, six femmes étaient enceintes (14,3 %) et deux d'entre elles attendaient leur premier enfant. Neuf autres femmes étaient en phase de postpartum (21,8 %) et quatre parmi elles de leur premier bébé. Quatre femmes (9,5 %) n'avaient pas d'enfant pour des motifs non reliés à leur statut sérologique, bien que trois d'entre elles n'excluaient toutefois pas la possibilité, un jour, d'être mère. Huit femmes (19,1 %) ont également confié qu'elles souhaitaient devenir enceintes au cours de l'année suivante. Si 60,5 % des mères et des femmes enceintes au moment de l'entrevue vivaient en famille (avec leur conjoint et leur enfant et/ou futur bébé), 39,5 % étaient des mères ou futures mamans monoparentales qui habitaient seules, avec des membres de la famille ou avec un(e) colocataire.

b) Parcours et statut migratoire

Moins du tiers des femmes, 28,6 %, ont vécu leur adolescence au Canada, dans la province de Québec (Montréal et environs) contre 71,4 % qui l'ont passée dans leur pays d'origine ou à l'extérieur du Québec (France, autres provinces canadiennes). Au moment de l'étude, 48 % avaient obtenu leur statut de résidentes permanentes, 28 % étaient réfugiées, 16 % avaient leur statut de citoyenneté canadienne, 4 % étaient parrainées par leur conjoint et 4 % étaient des immigrantes reçues. La période d'immigration au Québec se situait entre 1979 et 2003.

c) Aspects socio-économiques

En ce qui concerne le statut occupationnel des femmes rencontrées, 38,1 % d'entre elles étaient sans emploi et/ou femmes au foyer au moment de l'étude, 31 % occupaient un emploi rémunéré, 16,7 % étaient en congé de maternité, 7,2 % étaient étudiantes et 2,4 % étaient bénévoles. Pour l'ensemble des femmes rencontrées, le salaire annuel moyen se situait entre 20 000 \$ et 29 000 \$. Il provient de la sécurité du revenu (40,5 %), d'un emploi rémunéré (23,8 %), du revenu du conjoint (14,3 %), de l'assurance chômage (11,9 %), d'une assurance salaire (4,8 %), de prêts et bourses pour étudiants (2,4 %) ou d'allocations familiales combinées à une rente de travail (2,4 %).

d) Relations de couple et sexualité

Parmi les femmes interviewées, 71,4 % vivaient une relation de couple exclusive au moment de l'étude, 19 % étaient célibataires, 7,1 % étaient engagées dans une relation avec un partenaire occasionnel et 2,4 % d'entre elles vivaient une relation de couple avec un partenaire régulier et un partenaire occasionnel. De plus, chez les femmes ayant des relations sexuelles, 56,4 % ont mentionné utiliser le condom en tout temps, 15,4 % la plupart du temps, 15,4 % se sont déclarées abstinentes, 10,3 % ont dit avoir des pratiques sexuelles à risque (non utilisation du condom occasionné, en grande partie, par le désir de devenir enceinte ou par le refus du partenaire à l'utiliser) et 2,6 % ont indiqué faire usage du condom uniquement comme moyen de contraception.

e) Expériences avec le VIH et traitements antirétroviraux

Les femmes participantes ont été informées de leur statut infectieux entre 1987 et 2003. Certaines étaient donc infectées depuis 16 ans alors que d'autres l'étaient depuis quelques mois seulement. Quant à leur état de santé, la majorité des femmes rencontrées (71,4 %) étaient asymptomatiques depuis le début de leur infection au VIH contre 28,6 % qui avaient des symptômes : 19 % d'entre elles reconnaissent vivre des symptômes sans perte d'autonomie contre 9,5 % avec une perte d'autonomie à un moment donné. Ces dernières ont mentionné avoir vécu une à deux hospitalisations antérieures reliées à différents problèmes de santé occasionnés par leur statut infectieux : accident cérébro-vasculaire, infection pulmonaire, anémie et salpingite aiguë. Au moment de l'étude, 71,4 % étaient en traitement contre 28,6 % en arrêt de traitement. Parmi celles qui étaient sous traitement, 76,7 % étaient sous trithérapie, 20 % étaient sous bithérapie et 3,3 % prenaient plus de trois agents ARV. Toutefois, 59,5 % des femmes ont rapporté des effets secondaires légers imputables aux traitements, 28,6 % ont rapporté des effets nuisant à leur qualité de vie et 21,4 % ont signalé des effets intolérables ayant entraîné un changement ou un arrêt de traitement.

Les tableaux I et II présentent sommairement les participantes.

Tableau I. Présentation des participantes

<i>Classification/ groupe</i>	<i>Prénom fictif</i>	<i>Origine</i>	<i>Âge</i>	<i>Date séroconversion / diagnostic</i>	<i>Revenu annuel</i>	<i>Scolarité /niveau d'éducation</i>
Maternité comme croissance personnelle (n = 8)	Solange	Canadienne	32	1989	≥ 50 000 \$	Collégial
	Manon	Canadienne	35	1992	≥ 50 000 \$	Collégial
	Énergie	Canadienne	31	1996	≥ 50 000 \$	Collégial
	Carole	Canadienne	36	1998	40 000 à 49 999 \$	Universitaire 1 ^{er} cycle
	Anne-Marie	Canadienne	43	1993	20 000 à 29 999 \$	Collégial
	Ginette	Canadienne	30	1996	≥ 50 000 \$	Collégial
	Nathanella	Canadienne	29	1999	-	Universitaire 1 ^{er} cycle
	Sophie	Canadienne	35	2003	≥ 50 000 \$	Secondaire
Maternité comme réalisation sociale (n = 11)	Marie-Soleil	Haïtienne	51	1992	10 000 à 19 999 \$	Secondaire
	Florence	Haïtienne	32	1999	20 000 à 29 999 \$	Secondaire
	Alexandra	Haïtienne	30	2003	30 000 à 39 999 \$	Secondaire
	Madame	Haïtienne	36	2003	≤ 9 999 \$	Primaire
	Lucie	Africaine	29	1995	-	Secondaire
	Odette	Africaine	37	2002	20 000 à 29 999 \$	Primaire
	Jacqueline	Africaine	32	2002	20 000 à 29 999 \$	Secondaire
	Valérie	Africaine	43	2000	-	Collégiale
	Léopard	Africaine	30	1995	10 000 à 19 999 \$	Collégial
	Virginie	Africaine	33	1995	-	Secondaire
	Fatoumata	Africaine	30	2002	10 000 à 19 999 \$	Primaire
Maternité comme accomplissement de soi et complétude (n = 23)	Chloé	Canadienne	33	1991	-	Secondaire
	Julie	Canadienne	33	1994	10 000 à 19 999 \$	Secondaire
	Geneviève	Canadienne	25	2002	≤ 9 999 \$	Primaire incomplet
	Chatelaine	Canadienne	38	1993	10 000 à 19 999 \$	Secondaire incomplet
	Lysanne	Canadienne	28	1996	10 000 à 19 999 \$	Secondaire incomplet
	Dela	Africaine	43	1987	-	Universitaire 1 ^{er} cycle
	Gabrielle	Africaine	30	2000	-	Primaire
	Monique	Africaine	35	2001	-	Collégiale
	Charlotte	Africaine	33	2002	-	Universitaire 1 ^{er} cycle
	Mélanie	Africaine	40	1998	10 000 à 19 999 \$	Collégial
	Sylvie	Africaine	27	1998	10 000 à 19 999 \$	Collégial
	Nicole	Africaine	25	2003	30 000 à 39 999 \$	Universitaire 1 ^{er} cycle
	Lady	Africaine	41	1990	-	Universitaire 1 ^{er} cycle
	Rita	Africaine	33	1999	≤ 9 999 \$	Secondaire
	Marie-Lyne	Africaine	41	1997	-	Universitaire 1 ^{er} cycle
	Alysha	Haïtienne	27	1992	-	Secondaire
	Louise	Haïtienne	42	1995	-	Secondaire
	Denise	Haïtienne	37	1997	10 000 à 19 999 \$	Primaire
	Marie-Pierre	Haïtienne	38	1996	10 000 à 19 999 \$	Secondaire incomplet
	Éloïse	Haïtienne	30	2003	10 000 à 19 999 \$	Universitaire 1 ^{er} cycle
	Jadelle	Haïtienne	46	1987	-	Collégiale
	Dadou	Haïtienne	44	1995	10 000 à 19 999 \$	Secondaire
	Stéphanie	Haïtienne	41	1994	10 000 à 19 999 \$	Collégial

Tableau II. Profil de maternité des participantes

<i>Classification/ groupe</i>	<i>Prénom fictif</i>	<i>Expériences de maternité</i>	<i>Nombre d'enfant(s)</i>	<i>Statut relationnel et sexuel</i>
Maternité comme croissance personnelle (n = 7)	Solange	Non-enceinte	2	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Manon	Non-enceinte	3	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Énergie	Non-enceinte	2	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Carole	Enceinte	1	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Anne-Marie	Non-enceinte	3	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Ginette	Enceinte	2	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Nathanella	Non-enceinte	2	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
Sophie	Post-partum	1	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive	
Maternité comme réalisation sociale (n = 11)	Marie-Soleil	Non-enceinte	1	En couple avec le père de l'enfant ; avec relation sexuelle exclusive
	Florence	Non-enceinte	1	En couple avec le père de l'enfant ; avec relation sexuelle exclusive
	Alexandra	Post-partum	2	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Madame	Enceinte	1	Mère monoparentale ; avec partenaire sexuel régulier exclusif
	Lucie	Non-enceinte	3	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Odette	Non-enceinte	1	En couple avec le père de l'enfant ; avec relation sexuelle exclusive
	Jacqueline	Post-partum	5	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Valérie	Non-enceinte	2	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Léopard	Non-enceinte	3	En couple avec le père des enfants ; avec relations sexuels avec partenaire(s) occasionnel(s)
	Virginie	Non-enceinte	0	Célibataire
Fatoumata	Post-partum	1	En couple avec le père de l'enfant ; avec relation sexuelle exclusive	

	Chloé	Non-enceinte	0	En couple ; avec relation sexuelle exclusive
	Julie	Non-enceinte	1	Mère monoparentale ; avec relations sexuels avec partenaire(s) occasionnel(s)
	Geneviève	Non-enceinte	1	Mère monoparentale ; avec partenaire sexuel régulier exclusif
	Chatelaine	Enceinte	2	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Lysanne	Enceinte	0	En couple avec le père du futur enfant ; avec relation sexuelle exclusive
	Dela	Non-enceinte	1	Mère monoparentale célibataire
	Gabrielle	Non-enceinte	1	Mère monoparentale ; avec partenaire sexuel régulier exclusif
	Monique	Non-enceinte	3	Mère monoparentale ; avec partenaire sexuel régulier exclusif
	Charlotte	Non-enceinte	0	Célibataire
	Mélanie	Non-enceinte	1	En couple avec le père de l'enfant ; avec relation sexuelle exclusive
Maternité comme accomplissement de soi et complétude (n = 23)	Sylvie	Post-partum	2	Mère monoparentale ; avec partenaire sexuel régulier t exclusif
	Nicole	Enceinte	1	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Lady	Non-enceinte	3	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Rita	Post-partum	1	Mère monoparentale célibataire
	Marie-Lyne	Enceinte	1	En couple avec le père des enfants ; avec relation sexuelle exclusive
	Alysha	Non-enceinte	1	Mère monoparentale ; avec partenaire sexuel régulier exclusif
	Louise	Non-enceinte	2	Mère monoparentale ; avec relations sexuels avec partenaire(s) occasionnel(s)
	Denise	Non-enceinte	2	Mère monoparentale célibataire
	Marie-Pierre	Post-partum	3	Mère monoparentale ; avec partenaire sexuel régulier exclusif
	Éloïse	Enceinte	0	Célibataire
	Jadelle	Non-enceinte	3	Mère monoparentale célibataire
	Dadou	Non-enceinte	0	Célibataire ; avec relations sexuels avec partenaire(s) occasionnel(s)
	Stéphanie	Non-enceinte	5	Mère monoparentale célibataire

3.3.2.1.5 *Stratégies de collecte des données*

Compte tenu des assises théoriques privilégiées et des objectifs spécifiques du projet initial de recherche, l'entrevue en profondeur à tendance non directive constituait la technique de cueillette privilégiée dans le cadre de cette étude. Ce type d'entretien cadre, par ailleurs, parfaitement avec les objectifs de notre étude. Cette technique a l'avantage de faciliter la découverte de la perspective de l'acteur en le laissant explorer le thème d'intérêt et construire son propre discours à travers son expérience personnelle (Blanchet, 1985, 1991; Blanchet, Ghiglione, Massonnat et Trognon, 1987; Poupart, 1997). Ainsi, cette technique a permis aux participantes de définir leurs expériences de vie dans le contexte du VIH dans leurs propres termes et, en parallèle, de parcourir leur trajectoire de maternité. Ce type d'entretien permet ainsi non seulement de rendre compte du point de vue des acteurs mais aussi de saisir le fonctionnement d'un groupe (Poupart, 1997).

Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-dirigées dont la durée moyenne se situait aux alentours de deux heures. En fonction de leur état de fatigue, l'entrevue pouvait aussi être réalisée en deux temps selon leur convenance. Les entrevues se sont déroulées à Montréal, dont 13 dans les locaux des organismes communautaires, 15 au domicile des participantes et 14 au CHU Ste-Justine. Elles ont été conduites par deux intervieweuses : l'infirmière de recherche en milieu hospitalier et la coordonnatrice du projet de recherche en milieu communautaire et domiciliaire. L'entrevue portait sur l'exploration du vécu des FVVIH depuis l'avènement des nouvelles thérapies sur les thèmes retenus dans le projet de recherche tels que présentés plus haut.

Au début de la rencontre, l'intervieweuse remerciait la participante de sa présence. Après l'avoir mise à l'aise, des informations générales concernant le déroulement de l'entrevue lui étaient exposées (modalité de la collecte des données, durée de l'entretien, etc.). La participante était invitée à formuler, à ce moment-là, ses préoccupations quant à sa participation à la recherche. Par la suite, l'intervieweuse rappelait à la participante qu'elle pouvait, à tout moment, mettre fin à l'entrevue ou suspendre l'enregistrement. Finalement, après avoir passé en revue les aspects éthiques (anonymat et confidentialité) avec la

participante et s'être assurée de leur compréhension, l'intervieweuse lui demandait de signer le formulaire de consentement.

Les entrevues ont été enregistrées sur bande magnétique, puis transcrites sous forme de *verbatim*. L'entrevue débutait par la question de départ suivante : « Pour commencer, nous aimerions que vous nous parliez brièvement de vous-même, de ce que vous faites dans la vie, de ce que vous vivez actuellement ? ». Par la suite, d'autres questions en fonction des dimensions énumérées précédemment, étaient posées à la participante durant l'entrevue. Le canevas d'entrevue préliminaire est présenté à l'annexe 1 et il a été modifié en partie au cours des entrevues, en raison de l'analyse constante du matériel qui nécessitait l'approfondissement de certaines dimensions, notamment en ce qui concerne la sphère sociale et domestique dans laquelle la maternité s'est révélée un moteur important pour comprendre l'expérience de vie des FVVIH.

Tout au long de l'entrevue, les deux intervieweuses (infirmière clinicienne ou coordonnatrice de recherche, selon le cas) ont tenté, dans la mesure du possible, d'éviter de poser des questions fermées ou, encore, des questions précises, en dehors de celles relatives à des informations qui leur étaient fournies spontanément par la participante. Étant donné que des questions ouvertes avaient été privilégiées dès le départ dans le canevas d'entrevue proposé par l'équipe de recherche, elles se permettaient à certains moments de les reformuler. La reformulation de questions permettait, tantôt de préciser le contenu, tantôt d'aider la participante à reprendre le fil de l'entrevue au cours d'une réponse trop chargée d'émotions. Aussi, les intervieweuses ont eu recours à la technique de la reformulation par « écho », proposée par Ghiglione et Matalon (1978), afin de faciliter l'auto-exploration chez la participante. Malgré tout, il est arrivé que les intervieweuses s'éloignent de la règle de la non directivité. Des retours sur le déroulement des entrevues en cours avec les co-chercheurs permettaient aux intervieweuses de recadrer leur technique d'entrevues en vue des futurs entretiens. Aussi, comme l'ont proposé Manseau (1990) et Fernet (2005), ces lacunes ont été corrigées lors de l'analyse en retranchant les informations qui provenaient de questions plus directives.

Avant le départ de la participante, une fiche signalétique nominale était remplie par cette dernière. Cette fiche, comportant des renseignements de type sociodémographique était par la suite dénominalisée. Un nom de code déterminé par la participante et l'intervieweuse était inscrit sur la bande magnétique pour permettre le jumelage entre la fiche, la bande de l'entretien et le *verbatim*. L'entrevue se concluait par un échange pour permettre à l'intervieweuse et la participante de clore leur entrevue sur une note positive. Toutefois, en cas de nécessité, un soutien psychosocial était proposé à la participante. Finalement, après les remerciements et un rappel de la contribution importante de la participante à la recherche, elle se voyait remettre un dédommagement de 20 \$ pour couvrir les frais de déplacement, de stationnement ou autres dépenses encourues.

Après le départ de la participante, l'intervieweuse rédigeait un rapport d'entretien identifié à l'aide du code personnel de la participante. L'inscription d'éléments contextuels et émotionnels de l'entrevue ainsi que tous les éléments perçus comme saillants étaient rapportés.

3.3.3 Les procédures de la théorisation ancrée

Dans le cadre de cette thèse, les données ont été analysées selon la méthodologie de la théorie ancrée que Glaser et Strauss (1967) définissent comme une méthode d'analyse systématique par comparaison constante. Comme le rappelle Fernet (2005), cette comparaison implique l'intégration continue des préoccupations de la théorie en émergence, des points d'ancrages théoriques, en donnant toutefois prépondérance aux données recueillies sur le terrain (Glaser et Strauss, 1967; Strauss, 1987; Strauss et Corbin, 1994, 1997). La théorisation ancrée propose une analyse sous l'angle d'étapes successives d'une démarche itérative plutôt que sous l'angle d'opérations multiples de codage. Cette démarche suit six grandes étapes, que nous présentons ici (Paillé, 1994). Il s'agit : 1) de la codification ; 2) de la catégorisation ; 3) de la mise en lien des catégories conceptuelles ; 4) de l'intégration ; 5) de la modélisation et enfin ; 6) de la théorisation.

3.3.3.1 *Codification*

L'idée de la théorisation ancrée consiste à faire émerger les cadres théoriques du matériau, en l'occurrence des propos des participantes. Le codage est le moyen par lequel l'analyse débute dès que les premières données sur le terrain sont recueillies et retranscrites ; le processus de théorisation s'enclenche alors (Ayache et Dumez, 2011). À cette étape, le travail de codification consiste à étiqueter l'ensemble des éléments présents dans le corpus initial pour y dégager les unités de sens, appelées également unités sémantiques, qui émergent des entretiens, ces dernières étant à la base de la construction des catégories conceptuelles futures (Tesch, 1990). Rappelons qu'une unité de sens est un bloc d'information, une idée, mais surtout un passage significatif qui contient de l'information, autrement dit, qui fournit ou pourrait fournir un élément de réponse aux questions de recherche du chercheur (Mottet, 2005). Si ce dernier ne sait pas exactement ce qu'il recherche, il ne saura pas de quelle façon segmenter ses données en unités de sens ni comment les coder (Mottet, 2005). Le contre-codage, que nous expliciterons plus loin, n'aura alors pas de sens, le contre-codeur ne sachant pas travailler efficacement (Van der Maren, 1996).

L'écoute des bandes audios après chaque entretien, puis une lecture intégrale des retranscriptions des *verbatim*, permet de réaliser une première identification des unités de sens à coder (Lamy, 2011). Ensuite, il s'agit de dégager, de nommer et de thématiser les propos développés à l'intérieur des unités de sens sur lesquels porte l'analyse, pour enfin les qualifier par des mots ou des expressions reflétant les propos de l'ensemble des informateurs (Paillé, 1994). Un code unique (mots, expression) est alors créé pour désigner le concept auquel l'unité de sens fait référence. Dès lors, il sera systématiquement utilisé pour identifier les autres unités de sens qui réfèrent au même concept qu'il qualifie (Mottet, 2005). Ainsi, durant cette phase de codification initiale, les données sont, l'une après l'autre, nommées, décortiquées, découpées, comparées et questionnées quant aux phénomènes qu'elles illustrent (Fernet, 2005; Strauss et Corbin, 1990a). Toutefois, à cette étape, le chercheur ne doit pas les interpréter, mais plutôt s'efforcer de respecter leur sens (Van der Maren, 1996). En fait, l'idée générale est de réorganiser les données en vue de « décontextualiser » le corpus pour, ensuite, trouver à quel concept (thème/code) l'unité de sens fait référence et ainsi tester cette hypothèse d'interprétation sur tous les segments pertinents du corpus (Glaser et Strauss, 1967). En cours

de lecture, la codification initiale des données s'accompagne néanmoins d'une réflexion théorique, mais consignée en marge sous la forme de mémos faciles à réviser ultérieurement (Laperrière, 1997). Un exemple de cette démarche de codification des entretiens est présenté au tableau III. Cet exemple provient de l'analyse de l'entrevue de Lucie.

Tableau III. Exemple de la démarche de codification d'un entretien

Extrait de <i>verbatim</i>	Unité de sens	Code d'analyse	Mémos d'analyse
<p>« Au début, j'ai fait la dépression, c'était la catastrophe. Il me fallait des psychologues ici et par là, parce que tu es jeune, tu as deux jeunes enfants, tous le gros discours des spécialistes pour le dire à mes enfants. Moi je leur avais dit que je ne le dirai pas, surtout que les raisons qu'ils me donnaient que ça allait me soulager puis j'ai dit que moi je ne voulais pas me soulager sur mes enfants, je préfère garder ce secret-là, je le garderai moi-même, ils ne peuvent pas m'aider là-dedans. Puis moi j'étais convaincue, je me disais de quel droit, moi, je dois rendre difficile la vie de ces enfants-là. »</p>	<p><u>1^{ière} unité de sens :</u></p> <p>« Au début, j'ai fait la dépression, c'était la catastrophe. Il me fallait des psychologues ici et par là. »</p>	<p>Avant et autour du diagnostic/ désorganisation</p>	<p>La désorganisation semble étroitement liée à la question du dévoilement et du bien-être des enfants</p>
	<p><u>2^{ième} unité de sens</u></p> <p>« [...] tout le gros discours des spécialistes pour le dire à mes enfants [...]. Ce secret-là, je le garderai moi-même [...]. De quel droit, moi, je dois rendre difficile la vie de ces enfants-là. »</p>	<p>Rapport à la famille proche et élargie/non dévoilement/ pour protéger ses enfants</p>	<p>Approfondir l'idée que le dévoilement du VIH peut nuire à l'enfant</p>
	<p><u>3^{ième} unité de sens</u></p> <p>« tout le gros discours des spécialistes pour le dire à mes enfants [...] les raisons qu'ils me donnaient que ça allait me soulager [...] je ne voulais pas me soulager sur mes enfants, [...] ils ne peuvent pas m'aider là-dedans. »</p>	<p>Expérience avec le VIH/ Interaction avec les intervenants de santé et dévoilement</p>	<p>Les femmes semblent remettre en question l'expertise médicale concernant l'enjeu du dévoilement en lien avec l'enfant</p>

Dans le cadre du projet de recherche dans lequel s'insère cette étude, la codification initiale a été réalisée sous ma responsabilité et sous celle d'une deuxième professionnelle de recherche. Nous avons privilégié la technique de la microanalyse, appelée aussi analyse de codage ligne par ligne (*line-by-line analysis*), qui consiste à examiner chaque phrase, voire chaque mot, de façon détaillée (Fernet, 2005; Strauss et Corbin, 1990a). Cette technique encourage une procédure de codage ouvert et inductif de généralisation et d'abstraction des données (Strauss et Corbin, 1998). La grille de codification (grille d'analyse) n'est donc pas définie au départ. De notre côté, nous avons préféré travailler à partir d'une grille de codification mixte. Certains thèmes/codes généraux et intermédiaires ont été ainsi préétablis à partir de données théoriques pertinentes qui provenaient de travaux scientifiques antérieurs appropriés pour l'objet de recherche du projet initial, même si la majorité des thèmes/codes retenus ont été choisis d'après les informations recueillies sur le terrain. Ici, le chercheur reconnaît les correspondances avec la liste de thèmes/codes préétablie et ajoute des codes pour chaque information nouvelle suggérée par les informateurs (Van der Maren, 1996). Cette grille a pour avantage de permettre au chercheur d'avoir des concepts de repères pour asseoir ses ancrages théoriques qui serviront à envisager l'objet d'étude, tout en laissant pleine expression aux autres thèmes/codes qui émergent des entrevues. Les premiers codes prennent souvent l'allure de thèmes généraux, tandis que les seconds renvoient davantage à des thèmes intermédiaires qui clarifient des aspects spécifiques des thèmes plus généraux. Enfin, les sous-thèmes correspondent à des idées de base, à des mots ou des segments de phrases (Van der Maren, 1996). Le chercheur ne doit jamais perdre de vue que ce sont les thèmes/codes qui s'ajustent aux données empiriques et non l'inverse, c'est-à-dire faire entrer les extraits dans des thèmes/codes préétablis (Guillemette, 2006).

Pour dégager avec le plus de précision possible les propos recueillis, nous avons eu recours à l'emploi de mots, d'expressions et parfois même de courtes phrases, qui provenaient tantôt de nous, tantôt de la collaboratrice-participante. De plus, contrairement à une certaine tradition en méthode qualitative, les extraits du corpus ont été codés dans leur entièreté, comme le proposent Manseau (1997) et Fernet (2005). Nous avons donc procédé à une codification exhaustive du matériel recueilli. Par la suite, étant donné que le travail de codification avait été partagé entre deux professionnelles de recherche, nous avons utilisé le procédé de

« vérification contre-codage » pour estimer la fiabilité (fidélité) et la crédibilité (validité interne) du codage initial (Van der Maren). Il s'agit de vérifier, pour chacune des unités de sens d'une portion représentative du matériel, si les deux analystes (codeurs) leur associent le même thème/code. Cette opération permet de vérifier la cohérence du codage entre deux chercheurs (Mottet, 2005). En ce qui nous concerne, le plus bas taux de correspondance observé a été 87,3 %, ce qui est considéré comme étant très satisfaisant (Van der Maren, 1996). Si certaines différences entre le codage initial et le contre-codage étaient liées à un problème de fiabilité (fidélité) dû à des circonstances accidentelles (par exemple en raison de la fatigue, d'un manque de concentration), d'autres dissemblances étaient liées à un problème de crédibilité conceptuelle (validité interne) (en raison de l'imprécision de la grille de codification). Dans ce dernier cas, nous avons revu les codes associés aux thèmes intermédiaires et sous-thèmes de notre grille de codification afin de les préciser.

Avant même de débiter l'analyse, la grille de codification du projet initial de recherche regroupait cinq thèmes/codes généraux et 31 thèmes/codes intermédiaires en lien avec l'expérience du VIH et les sphères de vie des FVVIH. Parmi ces thèmes intermédiaires, seulement cinq, regroupés sous un thème général, étaient liés, de près ou de loin, à la maternité en contexte du VIH. Dès l'analyse des premières entrevues, nous avons rapidement remarqué que la maternité constituait un événement clé qui marquait l'expérience des FVVIH à travers l'ensemble des sphères de leur vie. Cette condition s'est insérée au cœur de 12 des thèmes/codes intermédiaires déjà préétablis dans la grille de codification. Quatorze autres thèmes intermédiaires liés à la maternité ont été dégagés des entretiens, pour ne nommer que le thème de la construction sociale de la maternité en contexte du VIH.

Toutes les entrevues ont été systématiquement traitées à l'aide du logiciel Atlas/ti version 5.0 (PC), selon l'ensemble des thèmes identifiés. Ce logiciel procure un traitement accéléré des données, tout en conservant la vision globale du contexte (Fernet, 2005). Toutefois, d'aucune manière ce logiciel ne fait l'analyse et la synthèse des données à la place du chercheur. Il s'agit tout simplement d'un outil pour gérer le projet de recherche en facilitant la manipulation et le traitement des données ; Atlas/ti ne détermine pas le texte à écrire ni les opérations à effectuer, mais exécute les opérations dictées par le chercheur (Mottet, 2005).

3.3.3.2 *Catégorisation*

La deuxième étape de la théorisation ancrée consiste à extraire, des unités de sens générées initialement (regroupées sous des thèmes/codes), des catégories conceptuelles qui permettent une compréhension accrue du phénomène à l'étude, notamment en qualifiant l'expérience, le processus dynamique observé ou les interactions sociales (Fernet, 2005; Lévesque, 2011; Paillé et Mucchielli, 2003). Il s'agit d'initier un début d'interprétation des données en « recontextualisant » tout ce qui vient d'être segmenté, c'est-à-dire en regroupant les thèmes/codes semblables (Savoie-Zajc, 2000). Pour Paillé (1994), la catégorie conceptuelle est alors, ni plus ni moins, que l'instrument analytique qui permet au chercheur de hisser son analyse au niveau de la compréhension d'un comportement, d'un phénomène, d'un événement ou d'un élément d'un univers psychosocial.

La catégorisation s'effectue à travers deux activités principales. La première fait suite à la codification initiale. Il s'agit de dresser la liste des thèmes/codes qui ont été retenus ou formés lors de cette étape antérieure (Paillé, 1994). Tel qu'abordé antérieurement, nous avons établi notre liste de codes, dans le cadre de notre étude, en retenant uniquement ceux qui étaient liés, de près ou de loin, aux différentes sphères de vie des FVVIH en lien avec la maternité. Ensuite, nous avons passé à la deuxième activité. Celle-ci consiste en une relecture du matériel. Nous avons alors repris l'ensemble des entrevues afin de s'assurer qu'aucun thème lié à la maternité ne nous avait échappé. Le matériel portant sur la maternité qui avait déjà été codé a également été revu mais, cette fois-ci, en tentant de nommer le phénomène auquel il renvoyait de façon plus large (Laperrière, 1997; Paillé, 1994). Ainsi, l'ensemble des unités de sens contenues dans les *verbatim* a été regroupé sous des thèmes/codes et, parallèlement, de nouveaux codes se sont donc ajoutés à notre grille de codification de départ (tableau VI).

Tableau IV Grille de codification

EXPÉRIENCES AVEC LE VIH	QUOTIDIEN AVEC LES THÉRAPIES	QUOTIDIEN D'ORDRE SOCIAL	QUOTIDIEN D'ORDRE FAMILIAL ET DOMESTIQUE	QUOTIDIEN AVEC SOI-MÊME ET SON(S) PARTENAIRE(S)
<p>AUTOUR DU DIAGNOSTIC</p> <ul style="list-style-type: none"> • Désir d'enfant/ absence de désir • Nombre d'enfants • Nombre d'enfant/infectés/non infectés • Dépistage durant la grossesse • États d'âme /grossesse/enfants • Interruption/poursuite grossesse • Reconsidération projets familiaux <p>INTERACTIONS AVEC LES INTERVENANTS DE LA SANTÉ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Représentations /risque transmission verticale • Nature de la prise en charge • Recommandations/grossesse <p>ACCEPTATION/TRANSFORMATION FACE À LA MALADIE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enfants/famille raison de vivre • Enfants porteur d'espoir 	<p>DÉCISION D'ENTREPRENDRE OU NON UN TRAITEMENT</p> <ul style="list-style-type: none"> • Processus de décision • Motifs de la décision/ enfant <p>TYPES DE TRAITEMENTS/CHANGEMENTS</p> <ul style="list-style-type: none"> • En prévision d'une grossesse • Nature de la HAART/ adaptée aux besoins de l'enfant <p>DÉBUT DU TRAITEMENT ET ADAPTATION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficultés vécues/préoccupations fœtus • Adaptation/bienfaits fœtus • Décision du milieu médical <p>ADHÉSION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Adhésion/non adhésion/raisons • Adhésion optimale/ santé enfant • Répercussions familiales/ activité, sorties 	<p>ASPECTS RELATIONNELS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Formes d'isolement/ grossesse/maternité • Exclusion, discrimination/vécue, anticipée • Dévoilement/réactions entourage • Ressources/amis <p>ASPECTS SOCIO-ECONOMIQUE</p> <ul style="list-style-type: none"> • État de pauvreté/contraintes économiques • Situation confortable • Sources de revenus/ aide • Perspective d'avenir/famille <p>ASPECTS OCCUPATIONNELS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Activités liée à la maternité/ famille <p>ASPECTS RELIGIEUX</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pratiques/absence de pratiques • Pratiques religieuses/ projet de maternité 	<p>RAPPORT À LA GROSSESSE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enceinte/non enceinte au moment de l'entrevue • Vécue face à la grossesse • Inquiétudes face à la grossesse/ transmission, • Décisions face à la grossesse • Réactions de la famille nucléaire • Déroulement de la grossesse • Accouchement <p>RAPPORT À LA MATERNITÉ/RAPPORT AUX ENFANTS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Désir ou non d'être mère/motifs • Impact du VIH • Transmission verticale • Avenir des enfants • VIH expliqué aux enfants • santé de la mère/ maladie • Suivi médical • Partenaire/parentalité 	<p>PRÉOCCUPATIONS FACE À SON ÉTAT DE SANTÉ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Préoccupations psycho-affectives • État de santé • Mode de vie <p>RAPPORT À SOI</p> <ul style="list-style-type: none"> • Auto-identification/identité maternelle • Représentation du VIH • Représentation de la maternité <p>RAPPORT À L'AUTRE (CONJOINT, PARTENAIRE)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Description relation/contexte, histoire, type de relation <p>RAPPORT À LA SEXUALITÉ/PRÉVENTION</p> <ul style="list-style-type: none"> • Stratégies de protection avant/pendant/après grossesse • Planification de la grossesse • Représentation du risque transmission horizontale • Risques vs pratiques

	<p>ARRÊT DE TRAITEMENT</p> <ul style="list-style-type: none"> • Refus d'arrêter/assurer rôle maternel • Conseil/décision du médecin • Motif d'ordre financier/subvenir besoins enfants <p>REPRÉSENTATIONS DU MÉDICAMENT</p> <ul style="list-style-type: none"> • Face à la vie/survie • Face à l'avenir des enfants • Sur l'organisme • Sur santé fœtus/enfant 	<p>INTERACTIONS SOCIALES</p> <ul style="list-style-type: none"> • VIH/ maternité au quotidien • Éduquer/informer • Faire face aux préjugés <p>CITOYENNETÉ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trajectoire migratoire • Aspects juridiques/ démarche enfant pays d'origine <p>RAPPPORT AVEC LES ORGANISMES VIH/SIDA</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fréquentation/non fréquentation/raisons • Utilisation des services familiaux • Satisfaction/insatisfaction des services <p>CONSTRUCTION SOCIALE DE LA MATERNITÉ EN CONTEXTE DU VIH</p> <ul style="list-style-type: none"> • Représentations du pays d'origine • Représentations du pays d'accueil • Mécanismes d'adaptation • Préjugés, tabous / discrimination, exclusion 	<p>RAPPORT À LA FAMILLE PROCHE ET ÉLARGIE</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dévoilement/non dévoilement/anticipation réactions famille • Soutien/ non soutien émotif/répercussions <p>PARTAGE, RÉPARTION DES TÂCHES</p> <ul style="list-style-type: none"> • Partage/rôles sexuels • Implication équitable/non équitable • Maternage <p>SANTÉ DE L'ENFANT</p> <ul style="list-style-type: none"> • Avant et autour du dépistage de l'enfant/états d'âme • Absence dépistage/raisons • Face au VIH de l'enfant/soins, adaptation • Épisodes symptômes/maladie/états d'âmes, réactions • Début du traitement/ adaptation • Représentations du médicament donné à l'enfant • Partage, répartition des tâches • Préoccupations face à la santé de l'enfant • Liens avec famille proche et élargie 	
--	---	---	--	--

Au total, 92 sous-thèmes, répartis en 26 thèmes intermédiaires et cinq thèmes généraux, liés à la maternité dans le contexte du VIH ont pu être dégagés des entretiens. Ces thèmes/codes, qui constituent désormais les « noyaux de sens » de notre étude, procurent les dimensions principales et secondaires de la maternité en contexte du VIH soulevées par les participantes aux fins d'une analyse plus fine. Ils ont servi de base à l'élaboration des catégories conceptuelles (Barden, 1989).

De l'identification des « noyaux de sens » à l'élaboration des catégories conceptuelles, des mémos d'analyse écrits en marge du texte ont été utilisés. La formulation sur une base continue de mémos d'analyse a facilité l'intégration de données théoriques. Elle a aussi permis de dégager, à la lumière des assises théoriques retenues et du matériel déjà recueilli, les interprétations saillantes provenant de l'ensemble des propos (Laperrière, 1997). La majorité de nos catégories conceptuelles sont composées à la fois d'éléments théoriques de base et des dimensions qui émergent directement de la recherche sur le terrain (Strauss et Corbin, 1994, 1997).

Au début de nos analyses, les catégories conceptuelles développées correspondaient davantage à des concepts de « premier niveau », référant à des sentiments communs de certains groupes sociaux (Denzin, 1992; Denzin et Lincoln, 1994). Cependant, tout au long des relectures et des analyses, nos concepts de « premier niveau » sont passés progressivement à des concepts de « second niveau », favorisant un codage plus théorique et plus sociologique (Strauss et Corbin, 1994).

La procédure analytique par comparaison constante que nous avons privilégiée oblige un va-et-vient continu entre l'ancien et le nouveau matériel obtenu. Pour en rendre compte, deux types d'analyses ont été privilégiés : premièrement, une analyse verticale à partir des données recueillies auprès d'un même informateur permettant d'identifier les « noyaux de sens » pour en dégager des catégories conceptuelles préliminaires ; deuxièmement, une analyse horizontale à partir d'une comparaison intersujets en termes de « noyau de sens » a permis l'élaboration de nouvelles catégories conceptuelles (Van der Maren, 1996).

La codification de nouvelles entrevues impliquait que nous tentions d'associer directement les « noyaux de sens » aux catégories conceptuelles en émergence. Par contre, lorsque les « noyaux de sens » ne s'inscrivaient pas dans les catégories conceptuelles en construction, de nouvelles catégories émergeaient et ce, jusqu'à ce que les catégories conceptuelles se précisent, se délimitent, s'organisent ou plus précisément, jusqu'à ce qu'aucune nouvelle unité de sens pour chacune des catégories conceptuelles ne permette d'établir de nouveaux liens, de nouvelles relations (Paillé, 1994). Certaines unités de sens se sont également retrouvées dans plus d'une catégorie conceptuelle, illustrant le caractère non mutuellement exclusif des données empiriques. De plus, dans le cadre de cette étude, les unités de sens n'ont pas été considérées uniquement en fonction de leur fréquence, mais également par rapport à leur capacité à fournir une interprétation clé à notre objet de recherche, comme le recommandent d'autres chercheurs (Fernet, 2005; Manseau, 1990).

3.3.3.3 *Mise en relation*

La troisième étape de l'analyse de la théorisation ancrée consiste en un travail de construction et de consolidation des catégories conceptuelles amorcé lors de la phase d'analyse précédente (Fernet, 2005). L'objectif poursuivi est alors d'établir la nature des liens qui existent entre les catégories conceptuelles obtenues à l'étape antérieure afin de dégager et d'expliquer un phénomène, une expérience ou une trajectoire de vie (Lamy, 2011). Un nombre indéterminé de relations est susceptible d'unir ces catégories multidimensionnelles (Glaser, 1978; Paillé, 1994). Pour les découvrir, le chercheur doit non seulement s'appuyer sur les principales catégories conceptuelles obtenues à partir de ces données empiriques, mais aussi avoir recours aux publications scientifiques ; il doit explorer les théories et les données existantes sur le phénomène observé et repérer des liens similaires à l'intérieur des unités de sens qui composent ces catégories conceptuelles (Paillé, 1994). Cette étape d'analyse s'éloigne de l'induction pure de la théorisation ancrée originale pour se situer dans une logique d'abduction qui consiste à combiner de manière créative des faits empiriques avec des cadres théoriques et heuristiques de référence (Anadòn et Guillemette; Blumer, 1969; Pidgeon, 1991). Cette logique d'analyse rejoint toutefois la posture épistémologique défendue dès le début de cette étude (voir p.116) et qui fait écho à la démarche d'analyse privilégiée par plusieurs partisans

de la théorisation ancrée dont la réflexion remet en question l'induction pure pour produire une théorie (Charmaz, 2004; Deslauriers et Kérésit, 1997; Deutscher, 1984; Fernet, 2005; Hennink et al., 2011; Paillé, 1994; Paillé et Mucchielli, 2008; Pires, 1997; Savoie-Zajc, 2000; Strauss et Corbin, 1998).

Dans le cadre de cette étude, l'étape de la mise en relation s'est réalisée à travers quatre activités. La première consiste de partir de l'ensemble des thèmes et des concepts (« noyaux de sens ») qui composent les catégories conceptuelles développées à l'étape précédente et de les structurer en approfondissant les liens entre eux. À titre d'exemple, une première analyse conceptuelle, construite autour d'une catégorie intitulée « la maternité pour transformer l'expérience avec le VIH », nous a permis d'établir des nouveaux liens entre : 1) l'expérience de maternité telle que racontée et vécue par les FVVIH ; 2) le processus dynamique par lequel la maternité permet aux femmes de s'ajuster à leur statut infectieux ainsi que ; 3) les interactions sociales qui teintent le déroulement de la maternité et le processus d'adaptation face au VIH. L'établissement de ces liens n'a été possible que suite au regroupement, entre eux, de certains des thèmes intermédiaires et de sous-thèmes qui composaient la catégorie conceptuelle de départ. De plus, aucun thème constituant la catégorie conceptuelle n'a été laissé pour compte, ce qui nous a assuré une plus grande exhaustivité du matériel analysé.

La deuxième activité a permis d'évaluer la proportion d'unités conceptuelles pouvant être regroupées sous une même catégorie conceptuelle. La méthode développée par Manseau (1997) et étayée par Fernet (2005) a été privilégiée. Celle-ci consiste à produire un rapport synthèse pour chaque catégorie conceptuelle principale dans lequel se retrouvent les sous-catégories s'y rapportant et l'ensemble des citations associées à ces catégories et sous-catégories. Par la suite, il s'agit d'indiquer, par un chiffre entre parenthèse, le nombre de fois où des informateurs différents ont émis des propos allant dans le même sens des catégories et sous-catégories conceptuelles présentées dans le rapport synthèse. Il est alors possible de calculer, avec une relative précision, la proportion de sujets qui partagent des propos similaires en regard des idées regroupées sous la forme de catégories conceptuelles (Manseau, 1997). Comme le souligne Fernet (2005), cette méthode, contrairement à la méthode classique d'analyse de contenu (Ryan et Bernard, 2000), permet au chercheur de calibrer les insertions

composant les sous-catégories et les catégories conceptuelles principales, tout en favorisant la découverte de nouveaux concepts.

Les rapports synthèses ont été produits par l'intermédiaire du logiciel Atlas/ti et systématisés sous la forme de tableaux, selon une structure proposée par Fernet (2005). Chacune des catégories conceptuelles principales, retenues aux fins de cette étude, a donc fait l'objet d'un tableau distinct. Nous retrouvons tout d'abord, dans ce dernier, les sous-catégories conceptuelles qui composent la catégorie conceptuelle principale. Ensuite, sous chacune de ces sous-catégories se retrouvent trois colonnes. La première colonne est attirée aux extraits des unités de sens qui la supportent. La deuxième colonne contient l'identification de l'entrevue de laquelle a été tiré l'extrait. Finalement, la dernière colonne donne le numéro de l'unité textuelle des citations attribuées par le logiciel Atlas/ti. Par ailleurs, les sous-catégories conceptuelles ont été ordonnées en fonction du nombre de collaboratrices-participantes qui y ont collaborées par une ou plusieurs citations. Par la suite, il a suffi de condenser les données par comptage pour connaître la proportion d'unités conceptuelles ayant été regroupées sous une même catégorie conceptuelle. Toutefois, les chiffres avancés non aucune puissance statistique ; ils permettent simplement de classer par ordre d'importance la chronologie des événements racontés par les collaboratrices-participantes.

La troisième activité a été soutenue par une schématisation des liens entre les catégories conceptuelles. Cet exercice permet de mettre en relation des catégories qui semblaient relativement indépendantes les unes des autres jusqu'à ce que leur lien soit explicité (Paillé, 1994). Le schéma devient un outil précieux ; il permet au chercheur d'éditer, sous la forme d'une présentation visuelle, des relations hypothétiques entre les catégories conceptuelles (Miles et Huberman, 1994; Van der Maren, 1996). Pour cette étude, l'utilisation d'organigrammes a permis de stimuler la création de liens entre les catégories conceptuelles. Au début, les organigrammes étaient assez simples et anodins ; il s'agissait d'illustrer, entre les catégories, une relation préliminaire qui permettait de rendre compte, le plus fidèlement possible, de la complexité de l'événement, de l'expérience et de l'histoire. Par la suite, les diagrammes sont devenus plus complexes et sont passés d'un plan relativement statique à un plan dynamique. Trois stratégies proposées par Paillé (1994) ont été utilisées pour procéder à

la mise en relation des catégories. La première, l'approche empirique, consiste à mettre en relation les catégories à partir d'elles-mêmes et des phénomènes auxquels elles sont associées. Cette stratégie a permis de dresser la phase préliminaire de l'organigramme. La deuxième façon de faire, l'approche spéculative, fait appel à la logique ou l'expérience du chercheur. Il s'agissait alors de se demander : « À quelles autres catégories conceptuelles la catégorie ciblée devrait-elle être logiquement liée ? Quels sont les types de liens normalement susceptibles d'unir deux catégories entre elles ? » Quelles catégories devraient précéder ou suivre une autre catégorie ? » (Paillé, 1994). La troisième stratégie, l'approche théorique, encourage l'utilisation d'écrits scientifiques pour établir des relations entre les catégories. Ces deux dernières stratégies permettent de ramifier, de détailler, de préciser les relations possibles entre les catégories, ce qui a permis d'étoffer les organigrammes.

Les relations hypothétiques que nous avons développées entre les catégories conceptuelles ont donc été transposées dans des organigrammes et, par la suite, soumises aux données recueillies sur le terrain (Fernet, 2005; Ryan et Bernard, 2000). Les relations appuyées par les données empiriques ont été remises en question tout au long de l'étude ; elles étaient systématiquement confrontées au nouveau matériel entrant ainsi qu'aux nouvelles découvertes provenant de travaux récents sur la question. En retour, à chaque confirmation d'une relation hypothétique entre deux ou plusieurs catégories conceptuelles qui collaient aux données, nous avons pris soin de bien documenter le lien mis en évidence. Dans le cas d'une réfutation (« cas négatif »), c'est-à-dire la présence d'une preuve qui infirmait une hypothèse explicative (Pires, 1997), nous avons réorienté le questionnement et ainsi reformulé de nouvelles hypothèses explicatives (Paillé, 1994). Jusqu'à ce qu'elles s'ajustent de manière satisfaisante, les nouvelles hypothèses ont été, à leur tour, confrontées aux données et ainsi de suite (Corbin et Strauss, 1990; Fernet, 2005; Strauss et Corbin, 1990b, 1998). Enfin, nous avons retenu les relations hypothétiques qui fournissaient un éclairage nouveau au phénomène à l'étude (Fernet, 2005).

Devant les difficultés à établir des distinctions entre les sous-groupes en fonction de caractéristiques comme l'origine ethnoculturelle, nous avons procédé en une quatrième activité qui a consisté en une analyse typologique par idéaux-types (Schnapper (2005). Cette

analyse a permis d'effectuer une analyse fine des différents champs de la maternité (discours, identité, pratique) et des données factuelles partagées, susceptibles de moduler et d'articuler les expériences maternelles en contexte de VIH.

Schnapper (2005) conçoit le développement d'une typologie comme un exercice de stylisation permettant de rendre intelligible les conduites et les discours observés au sein d'une population, en regroupant, sous la forme de grands ensembles schématiques ou conceptuels, les réalités sous-jacentes au phénomène à l'étude. La typologie n'a, toutefois, pas pour visée d'assigner de manière figée les cas (participantes) au sein des différents schémas. Elle cherche plutôt à refléter, sur la base de la construction d'idéaux-types, une conceptualisation théorique des expériences individuelles vécues. Les idéaux-types, composant la typologie finale, permettent de rendre compte du rapport dynamique entre les conditions structurelles et l'espace de liberté dont dispose l'individu pour donner une signification à son expérience sociale (Côté, 2013; Schnapper, 2005). L'analyse typologique est donc apparue comme un repère conceptuel approprié pour rendre compte, à l'étape de mise en relation de Glaser et Strauss (1967), des variations possibles observées au sein du modèle théorique ultérieurement proposé. Pour réaliser cette analyse typologique, nous avons opté pour un processus d'analyse en trois temps.

Dans un premier temps, en plus du découpage systématique des entretiens effectué lors de la codification, un portrait schématique de chacune des participantes a été réalisé. Ces portraits traduisent essentiellement le sens accordé par ces femmes aux discours idéologiques de la maternité présents dans la société occidentale, non seulement en lien avec les caractéristiques factuelles, mais aussi en tenant compte de l'intersection de différents facteurs sociaux qui informent également la signification qu'elles accordent à ces discours. Cette perspective s'insère dans le cadre conceptuel de l'ontologie relationnelle que des sociologues et des féministes ont proposé pour avancer une compréhension de l'expérience individuelle centrée sur l'interaction humaine (Bagaoui, 2009 ; Gilligan, 1982 ; Jordan, 1993 ; Meyers, 1997 ; Ruddick, 1989 ; Tronto, 1995). Concrètement, nous nous sommes inspirés de la méthode d'analyse de la voix centrée sur la relation (*voice-centred relational method*) de Mauthner et Doucet (1998). S'inscrivant dans le positionnement épistémologique de l'ontologie

relationnelle, ces chercheuses proposent un outil permettant d'opérationnaliser les orientations d'analyse privilégiées par les féministes dans l'étude de la maternité chez les femmes, c'est-à-dire centrée sur leur vécu, le contexte, l'imbrication de multiples axes d'oppression et de différenciation, l'agentivité humaine (Collins, 1994, 1997a, 1997b; Glenn, 1994; Kruger, 2006; Long, 2009; Prins, 2006; Walker, 1995)). Ceci s'inscrit sous la forme de quatre lectures verticales distinctes des entretiens (Frizelle et Kell, 2010; Mauthner et Doucet, 1998). Ces lectures se chevauchent considérablement, mais nous les déclinons en étapes successives à des fins de compréhension.

1. La lecture pour « l'intrigue » nous a permis de démêler les histoires des participantes en se concentrant sur les personnages impliqués. Pour ce faire, nous avons identifié les mots récurrents, les métaphores et les images qui émergeaient de chaque entretien. Nous avons aussi centré notre attention sur les caractéristiques propres à ces participantes : caractéristiques sociodémographiques, statut de maternité ou post-partum, parcours et statut migratoire, relation de couple et sexualité, expérience avec le VIH et les ARV.
2. La lecture pour la voix du « je/moi » nous a obligé à nous concentrer sur la façon dont chacune des participantes parlait d'elle-même par rapport au fait « d'être une mère ». Nous avons eu recours à l'utilisation de surligneurs pour retracer physiquement les pronoms personnels « je », « nous » et « vous » qui ont été employés par les participantes.
3. La lecture pour les rapports et les activités « relationnels » nous a incités à être attentives aux situations où les participantes faisaient référence à des relations interpersonnelles importantes ou à des réseaux sociaux plus larges.
4. La lecture pour placer les participantes dans des contextes culturels et des structures sociales nous a permis de contextualiser la maternité et de dégager les constructions sociales, culturelles et politiques qui avaient un impact sur les expériences de vie et de maternité des collaboratrices-participantes.

Ces quatre lectures nous ont permis de relever, pour chaque participante, les constructions idéologiques de leur idéal maternel avant de recevoir leur diagnostic de séropositivité au VIH. Cette perspective part donc du point de vue des femmes, en relation avec les autres et à un

réseau social complexe, afin de mieux cerner comment elles prennent en compte et se réapproprient les différents discours idéologiques collectifs dans la construction de leur expérience individuelle de maternité. Le tableau IV présente un exemple d'un portrait schématique réalisé à partir de ces quatre lectures de l'entretien de Lucie.

Dans un deuxième temps, nous avons rédigé, pour chacune des participantes, une fiche résumant l'articulation entre leurs constructions idéologiques de la maternité et leurs expériences maternelles en contexte de VIH. Ici, l'objectif poursuivi était de comprendre la manière dont ces constructions modulent leur identité et leurs pratiques maternelles. Pour ce faire, nous avons ancré notre analyse dans la perspective sociologique de l'expérience de Dubet (1994). Ce sociologue propose un cadre théorique permettant de saisir l'intentionnalité et la marge de manœuvre d'un individu, mais à l'intérieur d'un contexte social mouvant qui joue également d'influence sur ses actions individuelles. En s'inspirant des travaux de Côté (2013), nous avons repris les trois logiques d'action de Dubet (1994) pour les transposer en un outil concret d'analyse des données empiriques. Ces logiques d'action sont les suivantes : 1) *l'intégration sociale*, renvoie au mode social de l'individu considéré à travers le groupe d'appartenance, les rôles et les rapports qui définissent la position sociale de chaque membre ; 2) *la stratégie* renvoie aux actions que l'individu met en place pour optimiser les ressources en fonction de ses intérêts et de sa position sociale et ; 3) *la subjectivation* rend compte de la capacité d'autonomie, d'affirmation et de réalisation de l'individu par rapport au monde environnant. Le tableau V présente un exemple de fiche de synthèse de l'articulation entre les constructions idéologiques de la maternité de Lucie et son expérience maternelle en contexte de VIH.

Dans un troisième temps, nous avons « recontextualisé » les données en vue d'arriver à une schématisation théorique qui donne un sens au discours recueillis. La méthode comparative de Côté (2013), qui s'appuie sur la logique d'action de Dubet (1994), a été utilisée. Ainsi, les fiches synthèses ont été classées selon les divergences et les ressemblances de l'articulation des expériences observées chez les collaboratrices-participantes. Par la suite, un exercice de catégorisation conceptuelle a permis de dégager une typologie, désignée ici comme « les modèles idéologiques antérieurs au VIH ». Cette typologie a laissé place à trois idéaux-types





de la maternité qui se distinguent par leurs caractéristiques propres et dont nous avons rendu compte sous les vocables de : 1) la maternité comme « croissance personnelle » ; 2) la maternité comme « réalisation sociale » et ; 3) la maternité comme « accomplissement de soi et de complétude ». Chacun de ces idéaux-types regroupe des femmes qui partagent certaines similitudes quant à l’articulation singulière entre leurs constructions idéologiques (discours) de la maternité et leurs expériences maternelles en contexte de VIH. Les tableaux I et II présentés antérieurement, regroupent les femmes autour de l’idéal-type auquel elles adhèrent.

Nous avons envisagé ces idéaux-types comme un système de pensée nous permettant de comprendre, de manière schématique et théorique, la pluralité de la réalité observée au sein de notre échantillon, sans toutefois constituer un outil classificatoire systématique (Schnapper, 2005). Dans cette optique, pour les étapes suivantes de notre analyse des données, ces idéaux-types nous ont servi de balises conceptuelles pour rendre compte et articuler les différences et les similitudes observées au sein de notre échantillon entre nos participantes. De plus, ces idéaux-types se sont raffinés tout au long des étapes d’analyse qui seront exposées.

Tableau V. Exemple d'un portrait schématique réalisé à partir de la démarche d'analyse de la voix centrée sur la relation (Mauthner et Doucet, 1998)

PORTRAIT SCHÉMATIQUE - Lucie	
Lecture 1 « L'INTRIGUE »	Lucie a passé son enfance et son adolescence en Côte d'Ivoire, avec un père travaillant dans la sphère publique et une mère au foyer qui exploitait également un petit commerce artisanal. Âgée de 29 ans au moment de l'entrevue, elle confie avoir pris connaissance de son statut infectieux en 1995, l'année de son immigration au Canada où elle venait rejoindre son conjoint et deux de ses enfants. Cette annonce a été accueillie avec incrédulité, d'autant plus qu'aucun symptôme précurseur ne lui avait laissé croire qu'elle était porteuse du VIH. Il s'en est suivi une détresse psychologique importante liée à l'appréhension que le statut infectieux ne soit dévoilé et, par conséquent, de ne plus pouvoir assurer adéquatement sa fonction sociale de mère. Ses peurs semblent persister, en plus de devoir faire preuve d'ingéniosité pour être une bonne mère au foyer, sa situation financière dépendant de l'aide gouvernementale.
Lecture 2 « LA VOIX DU JE/MOI »	Pour Lucie, la maternité lui permet d'évaluer sa valeur sociale. Être mère de plusieurs enfants lui confirme qu'elle est une personne digne, choisie par ses ancêtres, en plus d'être dotée d'une force féminine surnaturelle pour tolérer les sacrifices liés à la grossesse et à l'enfantement. C'est toutefois dans la sphère du maternage qu'elle dit faire la démonstration de ses qualités de femme au foyer et se démarquer des autres femmes du groupe.
Lecture 3 « LES RAPPORTS/ACTIVITES RELATIONNELLES »	Pour Lucie, la responsabilité qui entoure les tâches domestiques et les soins des enfants est partagée entre les femmes. L'aide féminine du réseau social devrait provenir de sa propre mère, ensuite de ses tantes et de ses cousines et, en dernier lieu, de la famille du conjoint. Dans le contexte de l'immigration, Lucie s'en remet à l'entourage, considérant que l'entraide est un devoir social entre les femmes de la communauté.
Lecture 4 « LE CONTEXTE CULTUREL ET LES STRUCTURES SOCIALES »	Pour Lucie, la maternité est une obligation sociale. L'absence de maternité durant sa période de fécondité peut justifier un abandon du conjoint. Elle peut aussi entraîner une exclusion du groupe social qu'elle qualifie de justifiable ; l'absence de grossesse laisse entendre qu'elle est une femme désobéissante, portant ainsi atteinte à la réputation de la communauté. Lucie tente toutefois d'espacer ses grossesses pour éviter d'être perçue comme une femme hyper fertile et hypersexuelle par des membres de la société d'accueil.
Note de synthèse du portrait schématique	Nous retrouvons dans cette schématisation de la maternité, à la fois des références ancestrales à la fertilité, à la grossesse et à l'enfantement, des traces de l'époque coloniale où la fonction maternelle était essentielle ainsi que les critères idéologiques de la mère « idéale » véhiculés au sein de la société occidentale.

Tableau VI. Exemple d'une fiche de synthèse présentant l'articulation des constructions idéologiques de la maternité et de l'expérience maternelle en contexte de VIH

Constructions idéologiques de la maternité avant l'annonce du VIH – Lucie		
* procréation sacrée * grossesse et enfantement pouvoir mystique du féminin * maternage valeur sociale de la femme * Sphère domestique partage entre les femmes * Reproduction et maternage obligation sociale		
Articulation des expériences de Lucie		
<p>Expérience maternelle : la maternité lui confère une identité sociale</p>		<p>Expérience maternelle avec le VIH : le VIH met en péril son identité sociale et vient renforcer son désir de maternité pour la maintenir</p>
<p>Subjectivation : un indice de sa valeur sociale; ne cherche pas uniquement à rencontrer les normes de la communauté, mais aussi certaines de celles de la société d'accueil</p>		<p>Subjectivation : l'absence de dévoilement, l'arrêt d'ARV après la grossesse, la privation du soutien de l'entourage, ne sont pas perçus comme des comportements à risque pour sa santé, mais plutôt comme un indice de sa valeur sociale en voulant protéger sa famille</p>
<p>Stratégie : différentes stratégies pour bénéficier d'un statut important : donner naissance à un nombre élevé d'enfants, maternage intensif selon les critères de la mère idéale de la société d'accueil (abnégation, amour inconditionnel), mais avec partage des responsabilités entre les femmes</p>		<p>Stratégies : La reproduction est une stratégie lui permettant de conserver son statut en bernant la communauté sur son état de santé réel, mais elle espace les grossesses pour rencontrer la norme de la société d'accueil. D'autres stratégies pour ne pas ébruiter sa séropositivité sont utilisées : absence de divulgation à l'entourage et aux enfants, s'abstenir de fréquenter les milieux communautaires et ne plus partager ses responsabilités maternelles avec d'autres femmes du groupe</p>
<p>Intégration sociales : une quête de reconnaissance sociale; le désir de bénéficier d'un statut important dans la communauté l'incite à être mère</p>		<p>Intégration sociale : désir de normaliser son identité sociale; le VIH menace la quête de reconnaissance sociale; il est associé à l'image de la femme damnée et désobéissante, tout en compromettant sa condition de mère par un abandon du conjoint et l'exclusion du groupe social</p>

3.3.3.4 *Intégration*

La quatrième étape de l'analyse consiste à intégrer les catégories conceptuelles en un tout cohérent de manière à former un modèle théorique intégrateur (Fernet, 2005). Cette intégration s'avère essentielle ; elle permet de préciser l'objet d'étude, de délimiter la recherche qui prend forme, de mettre en place les éléments de la thèse, de circonscrire les catégories conceptuelles centrales dans le processus étudié et, enfin, d'émettre les premiers filons de la théorisation (Paillé et Mucchielli, 2003). Comme le soulignent Strauss et Corbin (1990a), cet exercice d'intégration suit une procédure similaire à l'étape antérieure de la mise en relation. Toutefois, elle s'en distingue du fait qu'elle se situe à un niveau d'analyse beaucoup plus sophistiqué, beaucoup plus abstrait ; le chercheur passe progressivement d'un stade conceptuel à un stade théorique.

Cette deuxième phase de raffinement repose sur une procédure de codage sélectif (*selective coding*) où l'objectif final est de découvrir une catégorie conceptuelle maîtresse (centrale) pouvant être reliée à l'ensemble des concepts et catégories qui ont été jusqu'à présent dégagés des phases d'analyse précédentes (Strauss et Corbin, 1990a). À ce stade de l'intégration, le processus de codage sélectif doit d'abord donner lieu à la délimitation précise de l'objet sur lequel portera l'analyse, pour ensuite permettre la construction de la théorie autour du phénomène à l'étude. Cette étape est d'ailleurs à la base de la genèse des trois articles qui composent cette thèse. Ces derniers seront présentés au chapitre suivant.

Pour découvrir la catégorie conceptuelle maîtresse, il s'avère capital d'identifier le noyau central de la théorie en émergence (*core category*), ce qui n'est pas une mince affaire puisque les thèmes principaux apparaissent souvent multiples (Paillé, 1994). Dans la littérature scientifique, quelques techniques semblent utilisées pour faciliter l'identification du noyau de la future théorie (Miles et Huberman, 1994; Strauss et Corbin, 1990a; Van der Maren, 1996). Dans le cadre de cette étude, nous avons suivi les recommandations formulées par Strauss et Corbin (1990a). D'abord, le chercheur doit décrire la trame catégorielle de l'analyse autour d'un thème unificateur (*conceptualisation of story line*). En langage commun, il s'agit de résumer, sous une forme descriptive, les grandes lignes de l'histoire (situation, événement, phénomène, expérience, etc.) qui se dégagent des données, pour ultérieurement arriver à

traduire cette histoire de manière plus analytique (Fernet, 2005). Ensuite, à l'aide des catégories conceptuelles développées lors des étapes d'analyse précédentes, le chercheur doit cibler celle qui aurait le potentiel de contenir l'ensemble des autres catégories. La catégorie identifiée doit aussi traduire le plus fidèlement possible les principales lignes de l'histoire relevées précédemment par le chercheur. De là, il devient possible d'identifier le noyau central de la théorie en émergence, ou, du moins, d'identifier les caractéristiques qui le composent. Au besoin, une nouvelle catégorie plus large, remplissant l'ensemble des critères énumérés ci-haut et traduisant fidèlement l'idée du noyau central, sera construite pour circonscrire l'objet sur lequel portera l'analyse et ainsi permettre le développement d'un modèle théorique.

Le noyau conceptuel, proprement dit, doit aussi rencontrer certains critères. Idéalement, il doit expliciter un processus (Strauss et Corbin, 1990a) mais, comme le précise Fernet (2005), il peut aussi traduire une action, un changement ou encore les raisons qui expliquent l'absence de changement. Il doit également se mouler aux données empiriques et décrire le phénomène qu'il veut représenter. Enfin, le noyau conceptuel doit être assez large pour contenir et relier les catégories subsidiaires (*subsidiary categories*), c'est-à-dire les autres catégories conceptuelles qui viennent appuyer et renforcer la construction du modèle intégrateur (Strauss et Corbin, 1990a). Ce noyau central, sur lequel repose la catégorie conceptuelle maîtresse, constituera un véritable fil conducteur autour duquel va se construire la théorie finale.

3.3.3.5 Modélisation

La cinquième étape de l'analyse par théorisation ancrée, la modélisation, cherche à reproduire l'organisation des relations structurelles et fonctionnelles qui caractérisent le phénomène à l'étude (Paillé, 1994). Ces relations peuvent renvoyer à des conditions d'existence, à des contextes, à des stratégies d'actions/interactions, à des conséquences, etc. (Fernet, 2005). Toujours en vue de représenter le plus fidèlement possible un processus social qui transcende les frontières de la recherche (Lamy, 2011), il s'agit alors d'organiser, avec le plus de justesse possible, les catégories subsidiaires autour de la catégorie conceptuelle maîtresse (noyau), c'est-à-dire du phénomène central cerné par la recherche. Pour ce faire, Fernet (2005) recommande trois étapes que nous avons suivies.

Dans un premier temps, les catégories conceptuelles ont été réorganisées pour établir et respecter les relations qui les unissaient, les unes aux autres, autour de la catégorie conceptuelle maîtresse. Ce processus s'est déroulé jusqu'à ce que les catégories collent parfaitement aux données et offrent une version analytique adéquate de la conceptualisation de l'histoire.

Dans un second temps, nous sommes retournés aux schèmes (*patterns*) identifiés lors d'une phase antérieure de l'analyse. Nous avons passé au crible, tour à tour, chacun d'eux : ils ont été interrogés et comparés à d'autres schèmes alternatifs pour enfin être à nouveau confrontés aux données empiriques. Ces schèmes ont été d'une aide certaine car ils ont permis d'élever les catégories à un niveau dimensionnel ; chacune des catégories conceptuelles a été considérée et analysée en fonction de leurs propriétés et de leur importance.

Dans un troisième temps, il s'ensuivit une réorganisation des catégories conceptuelles en fonction des schèmes relevés et ce, jusqu'à ce qu'aucune nouvelle dimension émerge (saturation) des unités de sens associées à chaque catégorie. Pour paraphraser Strauss et Corbin (1990a), chacune des pièces du casse-tête doit trouver sa place auprès des autres, pour ainsi former une image (histoire) cohérente et harmonieuse.

Enfin, les différentes modélisations ont été transposées sous la forme de schémas. Chacun d'eux tentait, d'une manière logique et claire, d'intégrer les catégories conceptuelles les unes aux autres. Les modélisations les plus intégrantes ont été détaillées sous forme écrite, puis appuyées par les extraits d'unités de sens qui si raccrochaient. Ces dernières ont, ensuite, été soumises à l'expertise des chercheurs principaux du projet initial dans lequel s'insère cette étude, incluant les directrices de cette thèse. Ces chercheuses ont vérifié si les procédures d'usage avaient été bien suivies (fiabilité ou fidélisation inter-juges) (Deslauriers, 1991; Fernet, 2005; Gendron, 2001), tout comme elles se sont assurées que les interprétations qui émergeaient des modélisations proposées étaient bien ancrées dans les données empiriques (crédibilité ou validité interne) (Van der Maren, 1996) et que les conclusions avancées étaient pertinentes et pouvaient s'étendre à d'autres contextes sociaux similaires à celui étudié (transférabilité ou validité externe) (Deslauriers, 1991; Fernet, 2005; Laperrière, 1997).

Comme nous l'avons déjà discuté antérieurement dans le cadre du projet initial de recherche sur les expériences de vie des FVVIH (Trottier et al., 2002-2005), la maternité s'est rapidement présentée comme un des noyaux conceptuels centraux. Partant de là, la présente étude s'est penchée plus attentivement sur la maternité en contexte de VIH. Trois catégories conceptuelles maîtresses (noyaux pivots) se sont révélées pertinentes pour rencontrer l'objectif général de cette étude. Par ailleurs, prise séparément, chacune d'entre elles ont permis de définir les objectifs secondaires de notre étude, ce qui a donné lieu à la rédaction de trois articles. En appliquant la logique inverse, ces articles, pris dans leur ensemble, forment donc un tout cohérent, permettant de mieux comprendre l'expérience de maternité des FVVIH ainsi que la manière dont cette condition peut moduler l'expérience du VIH à travers différentes sphères de vie des participantes.

3.3.3.6 Théorisation

La théorisation est l'étape finale de la méthode d'analyse proposée par Glaser et Strauss (1967). Cette étape, qui vise la consolidation de la théorie, doit formuler une réponse relative à la découverte d'un processus social sous-jacent au phénomène à l'étude (Lamy, 2011). En pratique, la consolidation de la théorie se déroule en même temps que son développement. Toutefois, Paillé (1994) la traite comme une étape indépendante des autres, pour insister sur les opérations qui permettent de renforcer progressivement la théorie émergente et, à l'inverse, d'affaiblir les explications qui s'en éloignent ou en divergent.

Tout d'abord, pour renforcer la théorie, nous avons pris soin d'étudier les catégories conceptuelles qui présentaient des lacunes ou semblaient imprécises, nébuleuses. Jusqu'à ce que les faiblesses soient comblées, ces catégories ont été raffinées et retravaillées. De plus, les concepts de base de la théorie ont été délimités. Il s'agissait alors de les rendre moins abstraits, tout en conservant un caractère suggestif qui évoque clairement des états, des entités ou des structures sociales concrètes (Fernet, 2005). Conséquemment, les concepts moins pertinents ont été retranchés dans un but de parcimonie (Fernet, 2005; Strauss et Corbin, 1994). Nous avons finalement conservé les concepts qui favorisaient l'argumentation globale des interactions entre ces concepts, comme le propose Fernet (2005).

Dans la tradition puriste de la théorisation ancrée, la valeur de la théorie énoncée est proportionnelle à son potentiel explicatif pour de multiples situations comparables (Glaser et Strauss, 1967). Dès lors, il s'agit de produire une théorie formelle à grande échelle. Or, de plus en plus de partisans de la recherche qualitative, sans rejeter la pertinence de la théorie formelle, posent un regard critique à son égard (Deslauriers et Kérésit, 1997; Miles et Huberman, 1994; Van der Maren, 1996). Ils considèrent que celle-ci est à la fois trop large pour être vérifiée empiriquement et trop éloignée pour être d'une quelconque utilité aux chercheurs qualitatifs et, conséquemment, ils privilégient l'élaboration d'une théorie à portée restreinte (Deslauriers et Kérésit, 1997). Quelques chercheurs, issue de la nouvelle école de la théorisation ancrée, insistent alors davantage sur le processus menant à l'élaboration de la théorie plutôt que sur la portée, proprement dite, de la théorie produite (Fernet, 2005; Manseau, 1990; Paillé, 1994). Parallèlement, ils remettent en question la condition *sine qua non* de l'universalisation des découvertes qui résultent de l'analyse des situations humaines et sociales. Selon leur point de vue, les situations que nous tentons de décrire sont fluctuantes et l'idée même de procéder à des catégorisations de ces événements pour arriver à les expliquer renvoie à une vision parcellaire de la réalité sous-jacente au phénomène étudié. Pour ces chercheurs, il n'est donc pas essentiel d'arriver à l'élaboration d'une théorie formelle pour décrire une situation sociale. Il serait préférable d'envisager le résultat de la démarche analytique de la théorisation ancrée comme un modèle de compréhension plutôt que comme une fin en soi. Ainsi, une démarche analytique qui conduirait à la proposition d'une théorie de portée moyenne ou restreinte, mais substantive, aurait tout autant sa place qu'une démarche qui résulterait sur une théorie formelle. C'est dans cette optique que nous avons envisagé notre démarche de recherche.

Dans le cadre de notre étude, deux théories substantives, à caractère plus descriptif qu'explicatif, et une analyse approfondie de la trajectoire maternelle ont permis d'avancer un début de compréhension de l'expérience de maternité des FVVIH. La première théorie décrit comment les discours idéologiques de la maternité influencent l'expérience maternelle des FVVIH. La deuxième théorie, quant à elle, rend compte d'un processus d'auto-transcendance qui permet de cerner comment la maternité transforme le rapport des femmes face à leur statut infectieux et donne un sens à leur existence dans ce contexte particulier. L'analyse de la

trajectoire de maternité des FVVIH, quant à elle, sans proposer une théorie substantive, a permis de mieux comprendre la manière dont les femmes construisent le risque biologique associé à la maternité. Dans ce cas-ci, l'accent a été mis sur le processus interactif entre les intervenants de la santé et les femmes et ce, à travers chacune des étapes de la maternité : désir d'enfant, conception, grossesse, accouchement, post-partum. Ici, notre défi consistait à dépasser la phase exploratoire et descriptive du phénomène pour aboutir à une compréhension ancrée dans les données. Enfin, à partir de l'arrimage de ces nouvelles connaissances produites, une conceptualisation dynamique et ancrée de l'expérience maternelle en contexte du VIH a émergé.

3.4 Critères de scientificité

Les critiques à l'endroit de la recherche qualitative ont souvent été façonnées par la logique positiviste des approches plus conventionnelles (Mukamurera et al., 2006), notamment dans le traitement de la validité interne, de la validité externe et de la fidélité qui sert de critères de base pour évaluer la scientificité d'une recherche quantitative. Or, bien que la recherche qualitative ne soit pas formulée selon les axiomes de ce paradigme dominant, les chercheurs, quelle que soit leur orientation épistémologique, semblent s'entendre sur la nécessité de respecter des critères de rigueur pour juger de la qualité d'une recherche. Toutefois, les chercheurs qualitatifs, en raison du paradigme interprétatif (compréhensif) ou holistique sur lequel repose leur vision du monde, de leur objet de recherche et de leurs méthodologies spécifiques, proposent des critères de qualité différents, tant au niveau de la terminologie utilisée que des finalités poursuivies (Barbier et LeGresley, 2011; Mucchielli, 1996). D'ailleurs, en raison de leur orientation paradigmatique, le terme « qualité » est préféré à celui de « rigueur », qui sous-entend des notions de précisions et d'exactitudes, peu compatibles avec une méthode d'analyse qui s'intéresse à son objet comme constituant un tout d'un phénomène complexe (Gendron, 2001). L'expression « critères de scientificité » est alors privilégiée par la communauté de recherche ; elle réfère à la cohérence d'un positionnement ontologique et épistémologique avec les méthodes utilisées par le chercheur pour réaliser son étude (Garreau, 2010).

Il existe plusieurs critères pour juger de la qualité d'une recherche qualitative, mais aucun consensus n'a été établi quant à leur nature, leur fonction et même leur appellation (Creswell, 1998; Mucchielli, 1996; Mukamurera et al., 2006). En réponse aux problèmes soulevés par les chercheurs des approches quantitatives, nous retenons ceux de la crédibilité (validité interne), de la transférabilité (validité externe) et de la fiabilité (fidélité). Dans le cadre de cette étude, plusieurs stratégies ont été mises en œuvre pour rencontrer ces critères de scientificité.

3.4.1 Crédibilité

Le critère de crédibilité, appelé validité interne en recherche quantitative, exige que les interprétations issues de la recherche se moulent aux données empiriques. Elles doivent aussi être significatives, voire pertinentes, pour la communauté scientifique et les acteurs sociaux (Laperrière, 1997). Ceci est d'autant plus juste dans le cadre d'une recherche qualitative s'inscrivant dans une démarche de théorisation ancrée : le constant processus de va-et-vient qui la caractérise ne s'applique pas seulement entre l'interprétation et les données, mais aussi entre les membres de la communauté scientifique et entre le chercheur et les sujets (Mukamurera et al., 2006).

Une série d'opérations permet d'augmenter la crédibilité des méthodes de recherche et d'analyse qualitatives selon les différentes étapes du processus de l'étude (Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1995; Lincoln et Guba, 1985; Miles et Huberman, 1994; Van der Maren, 1996). Les écueils liés à l'instrumentation paraissent, à première vue, les plus susceptibles de menacer la validité interne de la recherche ; le recours au jugement du chercheur qualitatif ouvre parfois la porte à des occasions d'inconsistance (Laperrière, 1997). Dans le cadre de cette étude, les biais de sélection ont été réduits en faisant appel à l'échantillonnage théorique (intentionnel), liant la sélection des phénomènes et des groupes à observer aux exigences des interprétations théoriques (Laperrière, 1997) ; les collaboratrices-participantes ont été sélectionnées avec soin, selon des variables stratégiques pertinentes compte tenu de l'objet d'étude. De plus, étant donné que le propre de la recherche qualitative/interprétative est de découvrir-construire ses objets au cours d'un processus continu (Deslauriers et Kérésit, 1997; Guillemette, 2006; Huberman et Miles, 1994; Kuzel, 1999; Lincoln et Guba, 1985; Miles et

Huberman, 1994; Pires, 1997), l'échantillon s'est construit au fur et à mesure que la recherche progressait ; les unités d'échantillonnage ont été sélectionnées de façon sérielle et continuellement ajustées en fonction du développement de la théorie émergente (Miles et Huberman, 1994).

Un autre niveau de préoccupation, l'interprétation des données, s'avère incontournable pour augmenter la crédibilité de la recherche. La triangulation du chercheur, nommée aussi contrôle par les autres chercheurs (Miles et Huberman, 1994), a permis de confronter la justesse du codage ainsi que de vérifier si les significations dégagées étaient bien ancrées dans les données empiriques (Fernet, 2005; Mukamurera et al., 2006; Van der Maren, 1996). La tenue régulière de chroniques sur la succession des étapes a également permis de vérifier la constance dans l'application des règles d'analyse, de traitement des données et d'interprétation, contribuant, par le fait même, à la crédibilité des résultats (Fernet, 2005; Van der Maren, 1996). Un effort tout particulier a aussi été porté sur l'élaboration des liens entre les unités de sens et les catégories conceptuelles (Fernet, 2005). Finalement, le contrôle sur le matériel résiduel nous a fourni l'opportunité de s'assurer que les interprétations demeuraient pertinentes même en regard d'une partie du corpus qui n'avait pas été retenue lors des phases initiales de codage (Van der Maren, 1996). À cet effet, le logiciel Atlas/ti a facilité l'accès au matériel original en permettant de faire des opérations automatisées par mots-clés sur l'ensemble du matériel recueilli (Mottet, 2005). Ce logiciel informatique a aussi été mis à contribution pour gérer le processus de validation de l'analyse. À titre d'exemple, il a facilité l'analyse en réseau et les interactions entre les différents analystes sur les données, et ce au profit d'une intercompréhension obtenue par une validation inter-juges (Mukamurera et al., 2006).

Le fonctionnement en équipe multidisciplinaire constitue une autre avenue intéressante (Mukamurera et al., 2006). Dans cette étude, la pluralité et la complémentarité des regards a fourni un éclairage plus dense de l'objet d'étude et une validation interne progressive. En effet, les chercheurs, provenant d'approches épistémologiques variées et qui ont collaboré à ce projet de thèse, ont permis de rendre compte des dimensions très informelles de notre objet d'étude. La validation inter-épistémologique a donné lieu à une analyse plus collée sur les données empiriques de cette étude (Mukamurera et al., 2006).

3.4.2 Transférabilité

La transférabilité, ou validité externe en recherche quantitative, est le critère de scientificité qui suscite l'adhésion de toute la communauté de recherche (Mukamurera et al., 2006). Il vise à vérifier si les conclusions auxquelles le chercheur arrive peuvent s'étendre à d'autres contextes sociaux qui possèdent des caractéristiques semblables à celui étudié (Pourtois et Desmet, 1997). L'une des principales critiques que les tenants des méthodes quantitatives formulent à l'endroit des chercheurs qualitatifs est leur incapacité à généraliser, c'est-à-dire à inférer leurs résultats, avec un certain degré de probabilité, à la population de référence (Desrosiers, 1989). Il va s'en dire que la recherche qualitative ne peut pas établir d'inférences statistiques ni même décrire quantitativement des ordres de grandeur, déterminer sa fréquence, sa distribution, etc. Toutefois, comme le souligne Mukamurera et al. (2006), la véritable question de la transférabilité en recherche qualitative/interprétative est la capacité de l'étude (ses conclusions) à avoir un sens dans un autre domaine. Dans cette perspective, la recherche qualitative procède à d'autres types d'inférences en cherchant dans des cas concrets les propriétés constitutives qui leur sont essentielles pour, ensuite, généraliser ces caractéristiques communes, présumant que, parce qu'elles sont essentielles, elles s'appliquent à d'autres cas similaires (Desrosiers, 1989; Miles & Huberman, 1994; Pires, 1997). C'est donc grâce à un ensemble de caractéristiques communes, particulières à chaque groupe, que le chercheur peut dégager certaines tendances et généraliser à l'ensemble des individus en semblables situations.

La transférabilité est possible moyennant certaines conditions. Tout d'abord, la première relève de la constitution même de l'échantillon et de sa représentativité en termes de processus sociaux (Mukamurera et al., 2006). Les précautions prises pour assurer une plus grande crédibilité ont, en quelques sortes, rempli cette condition. La transférabilité de nos résultats peut être défendue par la stratégie échantillonnale qui a permis de produire un maximum d'informations (Deslauriers, 1991; Fernet, 2005; Huberman et Miles, 1994). En effet, par opposition à la représentativité statistique qui prévaut dans les approches quantitatives (Laperrière, 1997; Mukamurera et al., 2006), la diversification systématique des cas couverts par l'échantillon, indépendamment de leur fréquence statistique, a permis d'augmenter le degré de généralité et, par conséquent, la transférabilité de nos résultats (Laperrière, 1997; Miles et Huberman, 1994; Mukamurera et al., 2006; Pires, 1997). La saturation des données

est aussi un indice du potentiel de transférabilité des résultats ; aucune nouvelle donnée n'a suffisamment ressortie des entretiens pour justifier une augmentation du matériel empirique (Pourtois et Desmet, 1997). Notre échantillon apparaît donc représentatif des processus sociaux observés dans le cadre de cette étude.

La deuxième condition trouve appui dans une bonne description interne de chaque cas (site) et dans la subséquente comparaison avec les autres cas (sites) sur lesquels on voudrait transférer les conclusions (Pires, 1997; Pourtois et Desmet, 1997). Pour cette étude, la description détaillée du groupe étudié, des procédures d'échantillonnage et des étapes d'analyse, a permis à d'autres chercheurs de juger du degré de similitude du contexte de réception et du contexte d'origine (Deslauriers, 1991; Fernet, 2005; Laperrière, 1997).

La dernière condition permettant d'évaluer le critère de transférabilité est le niveau d'abstraction atteint par l'analyse. Un bon niveau d'abstraction exige que l'analyse dépasse la spécificité des comportements, des événements ou des situations singulières des sujets (Mukamurera et al., 2006). De ce fait, comme cette étude s'inscrit en conformité avec les étapes d'analyse proposées par la théorisation ancrée (Glaser et Strauss, 1967), nos résultats, sans offrir une théorie formelle, proposent des concepts génériques qui rendent intelligibles, au-delà de l'ici et maintenant, les processus humains et sociaux qui sont en jeu (Mukamurera et al., 2006). En effet, l'une des stratégies d'interprétation des données a permis de classer les événements singuliers sous un ensemble de caractères communs à des individus et de former un groupe (Mukamurera et al., 2006). Elle a aussi permis d'analyser l'action, les événements ou les significations de façon à les arrimer à des catégories plus abstraites (Fernet, 2005; Mukamurera et al., 2006; Paillé, 1994; Paillé et Mucchielli, 2003; Strauss et Corbin, 1990a).

3.4.3 Fiabilité

La fiabilité (ou fidélité dans les approches traditionnelles) est le critère de scientificité qui permet de juger si les résultats d'une recherche ne sont pas le fruit de circonstances accidentelles ou de l'imagination du chercheur. En d'autres mots, les données, les interprétations et les propositions émergentes doivent être issues du projet, tout en étant retraçables jusqu'à leurs sources empiriques (Gendron, 2001; Laperrière, 1997). Pour évaluer

la fiabilité d'un devis, les chercheurs qualitatifs s'intéressent à la congruence des résultats. Ils proposent donc un ensemble de mesures permettant la révision et l'évaluation, par d'autres chercheurs, de la démarche particulière de recherche et, plus spécifiquement, de son analyse des changements observés et des justifications qu'elle apporte aux réorientations théoriques survenues au cours du processus (Laperrière, 1997). La fiabilité du devis repose donc sur la capacité de chercheur à faire preuve de transparence, notamment en ce qui concerne l'origine des données et leurs procédures d'interprétation.

Dans cette étude, l'origine des données a, tout d'abord, été vérifiée, par moi-même et l'autre analyste en charge de la codification, par un processus simultané d'écoute des enregistrements audio et de lecture des transcriptions des *verbatim*. Ensuite, lors de l'analyse des données, pour chaque interprétation proposée, les co-chercheurs avaient accès aux citations s'y référant, incluant le nom fictif de la participante, le numéro de l'entrevue ainsi que l'unité textuelle des citations attribuée par le logiciel Atlas/ti. Enfin, les catégories conceptuelles finales représentant la synthèse de nos analyses ont été confrontées par les co-directrices de cette thèse, pour finalement faire l'objet d'une production commune.

La fiabilité de l'analyse effectuée *a posteriori* a été atteinte par la présentation explicite de nos présupposés théoriques et conceptuels sur lesquels reposait l'interprétation des données (Guba et Lincoln, 1994). De plus, tous les mécanismes privilégiés lors des étapes de l'analyse des données ont été validés par les co-directrices de la thèse. Les interprétations découlant de ces étapes ont été révisées par trois chercheurs de l'équipe et par des informateurs clés issus des milieux cliniques et communautaires. La convergence des résultats entre les chercheurs et entre les co-directrices et les informateurs clés a alors été considérée comme un signe de fiabilité (Deslauriers, 1991; Fernet, 2005; Gendron, 2001). Enfin, le logiciel Atlas/ti a facilité le suivi du mouvement de l'analyse, tout comme la conservation des points de vue (Mottet, 2005), ce qui permet, selon Pourtois et Desmet (1997), d'assurer un bon contrôle de « fiabilité ». À la lumière de cet ensemble de considérations, nous estimons que la présente étude propose des résultats crédibles, transférables et fiables.

3.5 Considérations éthiques

La participation à l'étude s'est faite sur une base strictement volontaire. Lors du recrutement, aucune sollicitation ou pression n'a été exercée sur les FVVIH. Au moment de l'entretien, un consentement éclairé a été obtenu de manière écrite, après que la participante ait relu la lettre explicative qui lui avait été transmise lors du recrutement. La participante pouvait se retirer de l'étude en tout temps sans aucun préjudice. Le VIH étant un sujet délicat à aborder, elle pouvait également compter sur des services adéquats de références pour toute inquiétude quant à son bien-être physique ou mental. Les procédures de gestion des données assuraient la confidentialité des données. Les bandes magnétiques et tous les documents retranscrits ont été placés sous clé dans le bureau de la chercheuse principale. La base de données a été sécurisée sur un ordinateur central dans un local du Département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal. Seuls les chercheurs principaux impliqués ont accès à l'ensemble du matériel de l'étude et ces données ne serviront qu'à des fins de recherche. Le matériel et les données recueillies seront détruits à la fin du projet de recherche dans lequel s'insère la présente étude. Le matériel ne contenait aucune information nominale mais seulement des codes préservant l'identité de la répondante. Dans le cadre de cette recherche, à travers tous les documents transcrits, aucune information nominale n'est présentée, qu'elle concerne la répondante elle-même ou les personnes qu'elle a nommées ou citées ainsi que les lieux mentionnés. Un premier formulaire de consentement provient du projet initial de recherche « Les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida » (FQRSC) (Trottier et al., 2002-2005). Ce projet a reçu l'approbation du comité d'éthique de CHU Ste-Justine ainsi que celle du comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval (CÉRUL). Le comité éthique de la recherche en santé (CERES) de l'UdeM a reconnu que les autorisations de l'étude principale s'appliquaient à l'analyse secondaire des entrevues effectuées dans le cadre de cette thèse. Les formulaires de consentement éclairé et d'approbation des comités éthiques se retrouvent aux annexes II et III.

CHAPITRE 4 RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous présenterons les résultats de la recherche sous la forme de trois articles scientifiques.

Le premier article intitulé « Analyse typologique de l'expérience de maternité chez des femmes vivant avec le VIH : constructions des discours, des identités et des pratiques », dépeint les discours sur la maternité, ses modèles, ses pratiques et ses expériences chez les FVVIH (objectif spécifique 1). Il sera traduit, puis soumis à la revue *Qualitative Health Research*.

Le deuxième article, « Construction of the Risks of Motherhood in Canadian Women Living with HIV », dégage la manière dont les FVVIH construisent et gèrent le risque biologique associé à la maternité en contexte de VIH (objectif spécifique 2). Il a été soumis à la revue *Culture, Health & Sexuality*, en date 4 mai 2015 (n° TCHS-2015-0109).

Le troisième article, « Motherhood and the Meaning of Life in Canadian HIV-positive women », décrit comment le projet de maternité module leur rapport au VIH et le sens de l'existence (objectif spécifique 3). Il a été resoumis au Journal *Sociology of Health and Illness* en date du 4 mai 2015, suite à une première révision (n° SHI-00291-2014/SHI-00116-2015).

Article 1

Analyse typologique de l'expérience de maternité chez des femmes vivant avec le VIH : constructions des discours, des identités et des pratiques

Isabelle Toupin¹, Mylène Fernet², Joanne Otis², Joseph J. Lévy² et le groupe d'étude sur l'expérience des femmes vivant avec le VIH³

¹Université de Montréal, Canada

² Université du Québec à Montréal, Canada

³Le groupe de recherche sur l'expérience des femmes vivant avec le VIH se compose comme suit : L. Massie, G. Trottier, R. Bastien, R. Pelletier, J. Samson, M. Boucher, N. Lapointe, M. A. Harerimana, M. Rateau.

Titre courant : Expérience de maternité et VIH

Auteure correspondant :

Isabelle Toupin

Résumé

Cette étude vise à dégager les discours sur la maternité, ses pratiques et ses expériences chez les femmes vivant avec le VIH (FVVIH). À partir d'entretiens menés auprès de quarante-deux FVVIH, une analyse typologique a permis de dégager trois modèles de la maternité. Pour les tenants de la maternité comme croissance personnelle, le VIH et les antirétroviraux (ARV) représentent une barrière à l'expérience de plaisir d'un mode de vie axé sur un épanouissement global. Le traitement ARV est suspendu entre les grossesses. Le VIH est dévoilé à l'entourage en vue du partage des responsabilités maternelles. Dans le modèle de la maternité comme réalisation sociale, la stigmatisation liée au VIH contraint les femmes à ne pas révéler leur statut infectieux. Ce modèle contribue à une prise d'ARV non optimale durant la grossesse, suivie d'un arrêt après l'enfantement. Dans le modèle de la maternité comme accomplissement de soi et de complétude, le VIH compromet l'identité de mère. La revalorisation de l'identité féminine et maternelle passe par une meilleure gestion de la santé, de la prise d'ARV, un surinvestissement des responsabilités maternelles et le dévoilement du VIH dans le cadre de la prise en charge des enfants.

Mots-clés : analyse typologique, modèles idéologiques de la maternité, VIH, gestion

Abstract

This study aims to identify the discourse, practices and experiences on motherhood in women living with HIV (WLHIV). Based on interviews from 42 WLHIV, typological analysis help to identify three models of motherhood. In the personal growth model of motherhood, HIV and antiretroviral drugs (ARV) represent a barrier to the experience of a lifestyle based on pleasure and holistic fulfillment. ARV treatment is suspended between pregnancies. HIV is then revealed to the entourage for the sharing of childcare responsibilities. In the model of motherhood as social realization, the stigmatization associated with HIV constraints women not to disclose their infection status. This model contributes to not taking optimally ARV during pregnancy, followed by a complete cessation after childbirth. According to the model of motherhood as self-fulfillment and completeness, HIV compromises the identity of the mother. The revalorization of the female and maternal identity helps to a better management of health, taking of ARVs, an overinvestment of maternal responsibilities and the disclosure of HIV status in the context of childcare.

Keywords: typological analysis, models of motherhood, HIV, management

La maternité dans le monde occidental a largement été documentée en sciences sociales (Coulon *et al.*, 2004), mais a été beaucoup moins étudiée dans le contexte de la maladie. Comme l'ont montré des travaux de recherche (Kruger, 2006), les discours sur la maternité sont susceptibles d'influencer l'identité et les pratiques des femmes, qu'elles soient en bonne santé ou qu'elles souffrent d'une maladie aiguë ou chronique (Augé, 1984; Wilson, 2007) ou du VIH (Long, 2009).

Les enjeux de reproduction et la maternité chez les femmes vivant avec le VIH (FVVIH)

À la suite de l'épidémie du VIH/sida, les travaux ont porté essentiellement sur les risques sanitaires en ciblant les FVVIH comme vectrices de l'infection (Bova, 2000; Ciambrone, 2001; Hogan, 2001; Long, 2009; Sandelowski et Barroso, 2003a, 2003b). La maternité chez les FVVIH a été envisagée sous l'angle du modèle de la « pathologie » et du risque sans intégrer le vécu des femmes (Reichert, 2010) et encadrer les comportements reproductifs et maternels des FVVIH (Centers for Disease Control and Prevention, 2006; Loutfy *et al.*, 2012), et sans porter une attention à leurs besoins et à leurs préoccupations quant à leur état de santé (Hogan, 2001). Ce biais dans les recherches reflète la construction historique de la féminité et de la maternité où la position sociale des femmes, hors de leurs fonctions sexuelles et procréatives (Hogan, 2001; Reichert, 2010), n'est pas reconnue.

Dans le discours des experts, la procréation maternelle chez les FVVIH a souvent été considérée sous l'angle de la mère comme « déviante ». En effet, ces mères sont considérées comme moralement et socialement irresponsables (Lekas *et al.*, 2006), puisqu'elles ont accepté d'être enceintes et de prendre le risque de transmettre l'infection à leur enfant (Barolsky, 2003; Tarryn Street, 2011). Les qualificatifs qui leur ont été associés reflètent ces représentations négatives : réservoir de l'infection, femmes irrationnelles et insensibles, mauvaises mères, femmes aux mœurs légères, etc. (Barolsky, 2003; Long, 2006, 2009; Patton, 1993; Strebel, 1995; Zivi, 1998). Le corps des FVVIH a été considéré comme souillé, pollué et potentiellement mortel (Gilman, 1988; Goldin, 1994), des constructions difficilement conciliables avec celles d'une maternité normale (Long, 2006, 2009).

Les FVVIH demeurent confrontées dans leur quotidien aux normes dominantes de la société occidentale où la maternité, dans ces conditions, est souvent perçue comme impensable ou

irrecevable (Barnes et Murphy, 2009; Cadart, 2000; Gilling-Smith *et al.*, 2006; Meystre-Agustoni *et al.*, 2000; Sanders, 2009). Les FVVIH font alors face à des défis uniques dans leurs efforts pour se conformer à l'idéologie dominante de la maternité et répondre aux critères de la mère « idéale ». Les rares études indiquent que les FVVIH sont confrontées à la nécessité d'intégrer leur statut infectieux à leur identité, en plus de devoir faire face à la possibilité de transmettre le VIH à leurs enfants (Long, 2006; Reichert, 2010). Ce double défi implique qu'elles doivent s'occuper de leur état de santé, tout en assurant les soins d'un enfant malade, le cas échéant (Reichert, 2010). Elles sont aussi appelées à composer avec les normes et les attentes culturelles, en particulier celles liées à la protection des enfants et à la priorité de leurs besoins qui priment sur ceux de la mère (Bell, 2004; Glenn, 1994; Murphy, 2000; Woodward, 1997). Dans une perspective de santé publique, cette situation soulève des enjeux associés, entre autres, à la question du fardeau inéquitable que les FVVIH doivent assumer quant aux soins à prodiguer à leurs proches, en plus de veiller à leur propre santé, ce qui peut avoir des répercussions importantes sur son maintien. Répondre à ces attentes profondément intériorisées, tout en étant aux prises avec les exigences du VIH, peut constituer un défi réel pour les FVVIH (Reichert, 2010) et moduler leur expérience de maternité.

Pour les femmes provenant de pays d'immigration et vivant en occident, les modèles de la maternité issus des cultures des pays d'origine peuvent entrer en conflit avec ceux du pays d'accueil. Cette confrontation donne lieu à plusieurs stratégies de gestion du maintien des modèles d'origine à des formes d'hybridation variés en fonction des itinéraires migratoires, des stratégies d'intégration et des expériences maternelles (Pourette, 2006). C'est le cas au Canada, où une proportion importante des FVVIH provient de l'Afrique et de la Caraïbe. L'infection au VIH s'inscrit dans un contexte socioculturel stigmatisant et vient souvent se juxtaposer à d'autres formes de discrimination liées notamment au racisme, au genre, au statut socio-économique, ce qui se traduirait par l'exclusion sociale, réduisant ainsi considérablement la capacité de ces femmes à faire face à la maladie¹ (Gardezi *et al.*, 2008; Robertson, 2007; Tharao *et al.*, 2006). Pour comprendre l'expérience des FVVIH, il est

¹ Bien que le VIH soit une infection, le terme « maladie » est souvent utilisé par la communauté scientifique et les personnes vivant avec le VIH, notamment en raison de sa représentation médicale, sociale et individuelle.

nécessaire de tenir compte de l'intersectionnalité entre l'origine ethnoculturelle, la classe et le genre (Kruger, 2006) et des effets de la maladie sur ces dimensions (Wilson, 2007). Il convient aussi d'aller au-delà d'une analyse discursive et d'inclure l'analyse des identités sociales et des pratiques maternelles et ce, en considérant les discours idéologiques de la maternité qui sont véhiculés dans la société occidentale (Arendell, 2000; Walker, 1995).

Cadre d'analyse

Afin de prendre en considération les différents champs de la maternité (discours, identités, pratiques) et leurs implications potentielles sur l'expérience de la maternité des FVVIH, cette étude s'inscrit dans la perspective de la sociologie de l'expérience (Dubet, 1994; 2007). Ce cadre permet de saisir la part d'autonomie des individus dans un contexte donné. Pour en rendre compte, deux concepts-clés sont mis de l'avant, celui de « l'expérience » qui renvoie aux représentations, aux émotions et aux actions que les individus déploient pour organiser leur quotidien dans les conditions sociales auxquelles ils sont confrontés. Quant au concept de « logique d'action », il permet d'appréhender la manière dont les expériences individuelles s'articulent entre les conditions d'existence et l'espace de liberté dont disposent les individus.

Dans le contexte de la présente recherche, ce cadre théorique permet d'analyser les différents points de vue (discours) sur la maternité comme des expériences de vie qui permettent aux FVVIH de donner un sens à leurs pensées, leurs émotions et leurs actions, à partir de la manière dont elles mobilisent le contexte dans lequel elles se situent. Trois angles d'analyse peuvent être dégagés : 1) « l'expérience de maternité », définie comme les représentations, les pensées et les émotions que les femmes entretiennent autour des discours idéologiques de la maternité, 2) « l'expérience du VIH », qui renvoie aux représentations, aux émotions et aux conduites qu'elles adoptent face à la maladie et 3) « les expériences maternelles en contexte de VIH » qui rendent compte des articulations entre ces deux angles d'analyse.

Méthodologie

Cet article est issu d'une recherche qualitative portant sur « les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida »². Il propose un angle d'analyse spécifique, celui de l'expérience de la maternité. Deux variables stratégiques principales ont été retenues dans la constitution de l'échantillon : les origines ethnoculturelles et le statut de grossesse (enceinte ou non) ou grossesse récente (post-partum trois mois et moins depuis l'accouchement). D'autres critères d'inclusion ont également été pris en compte : être âgées de 18 ans, résider dans la région montréalaise et parler le français de façon suffisamment fluide pour participer à une entrevue. Les femmes utilisatrices de drogues par injection (UDI) et celles qui étaient sous médication pour des problèmes de santé mentale ont été exclues, leurs expériences maternelles risquant d'être affectées par ces conditions.

Le protocole de recherche a été approuvé par le comité d'éthique du CHU Sainte-Justine et le CÉRUL. Le recrutement a été réalisé à Montréal, au Centre hospitalier universitaire mère-enfant de Sainte-Justine (CHU St-Justine, 27 participantes) et au sein du réseau des organismes communautaires rejoignant les femmes et leurs enfants (GAP-VIES, CRISS, Maison Plein Cœur, les Enfants de Béthanie, etc., 15 participantes).

Parmi les quarante-deux participantes vivant avec le VIH, âgées entre 25 et 46 ans (moyenne de $34,9 \pm 6,1$ ans), 40,4% étaient africaines, 28,6% haïtiennes et 31,0% canadiennes-françaises. Quant à leur statut de maternité, six femmes étaient enceintes (14,3%) au moment de l'entrevue et deux d'entre elles attendaient leur premier enfant. Neuf autres femmes étaient en phase de postpartum (21,8 %) et quatre, parmi elles, l'étaient de leur premier bébé. Quatre femmes (9,5%) n'avaient pas d'enfants pour des motifs non reliés à leur statut sérologique, bien que trois d'entre elles n'excluaient toutefois pas la possibilité, un jour, d'être mère. Huit femmes (19,1%) ont également confié qu'elles souhaitaient devenir enceintes au cours de l'année suivant l'entrevue.

Les données ont été recueillies à l'aide d'entrevues semi-dirigées d'environ deux heures. Elles ont été conduites par deux intervieweuses, l'infirmière de recherche impliquée dans le plan de

² Projet de recherche subventionné par le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) (149 986\$). Chercheur principal : Germain Trottier. No. de référence : SR-4640.

traitement du VIH des participantes en milieu hospitalier et la coordonnatrice du projet de recherche en milieu communautaire. L'entrevue portait sur l'exploration des expériences quotidiennes des FVVIH en regard (1) de la multithérapie, (2) des questions sociales (i.e. problèmes économiques, relationnels, professionnels et légaux), (3) de la famille et des pratiques domestiques et, enfin, (4) de la vie sexuelle et des relations interpersonnelles. Les intervieweuses ont eu recours à la technique de la reformulation par « écho » de Ghiglione et Matalon (1978) afin de faciliter l'auto-exploration chez les participantes. Les entrevues ont été enregistrées, puis transcrites sous forme de *verbatim*.

Une fiche sociodémographique était aussi complétée par cette dernière avant de clore l'entrevue. En cas de nécessité, un support psychosocial était proposé à la participante. Un montant de 20 \$ lui était aussi remis à titre de dédommagement pour les frais encourus. Après son départ, l'intervieweuse rédigeait un rapport d'entretien sur les éléments saillants rapportés.

Une analyse typologique par idéaux-types a été privilégiée. Schnapper (2005) conçoit le développement d'une typologie comme un exercice de stylisation permettant de rendre intelligible les conduites et les discours observés au sein d'une population en regroupant, sous la forme de grands ensembles schématiques ou conceptuels, les réalités sous-jacentes au phénomène à l'étude. La typologie n'a pas pour visée d'assigner les participantes au sein des différents schémas. Elle cherche à refléter, sur la base de la construction d'idéaux-types, une conceptualisation théorique des expériences individuelles vécues. Pour ce faire, un processus d'analyse en deux étapes, la déconstruction et la reconstruction des données, a été privilégié (Tesch, 1990).

À l'étape de la déconstruction des données, une analyse verticale des entretiens a été réalisée afin de dégager les principaux discours idéologiques de la maternité. Les quatre lectures de la méthode de la voix centrée sur la relation (*voice-centred relational method*) de Mauthner et Doucet (1998) ont été effectuées. Ces lectures, bien que présentées en étapes successives pour les fins de l'analyse, se chevauchent considérablement, de sorte qu'un effort de synthèse doit être réalisé pour passer à la seconde étape, la reconstruction des données. Une fiche synthèse résumant l'articulation entre l'idéologie maternelle et l'expérience de maternité en contexte de VIH a donc été rédigée pour chacune des participantes.

L'étape de reconstruction doit conduire à une schématisation théorique qui donne un sens aux discours recueillis (Schnapper, 2005). S'inspirant de la logique d'action de Dubet (1994), la méthode comparative menant à une typologie de Côté (2013) a été utilisée. Les fiches synthèses ont été classées selon les ressemblances et les divergences de l'articulation des expériences rapportées par les participantes. Par la suite, un exercice de catégorisation conceptuelle a permis de dégager des idéaux-types et leurs caractéristiques propres. Chacun de ces idéaux-types regroupe les expériences des femmes qui partagent certaines similitudes quant à l'articulation singulière entre leurs constructions idéologiques (discours) de la maternité et leurs expériences maternelles en contexte de VIH.

Résultats

Trois modèles idéologiques maternels, qui semblent être antérieurs à l'infection au VIH et qui articulent l'expérience de la maternité des FVVIH, ont été dégagés : 1) la maternité comme croissance personnelle, b) la maternité comme réalisation sociale et 3) la maternité comme accomplissement de soi et de complétude.

Le modèle de la maternité comme croissance personnelle (n = 8)

Le modèle de la maternité comme croissance personnelle est partagé par huit femmes d'OC-F³, âgées entre 29 et 43 ans (moyenne de $33,9 \pm 4,5$ ans), habitant toutes avec leur conjoint. Cinq de ces femmes ont un revenu familial annuel supérieur à 50 000 \$ alors que les trois autres ont un revenu se situant entre 40 000 et 49 999 \$. La majorité a complété des études collégiales ou universitaires de premier cycle, à l'exception d'une femme qui n'a qu'un diplôme d'études secondaires. Cinq d'entre elles occupent un emploi rémunéré, alors que les trois autres sont mères au foyer pour la durée de leur congé de maternité ou de leurs études.

Les femmes qui adhèrent à ce modèle se définissent essentiellement à partir de leurs réalisations professionnelles, de leurs loisirs, de leurs rêves et de leurs relations aux autres. Selon leur témoignage, le registre entier de leurs expériences de vie doit s'inscrire dans une quête du bien-être et du plaisir. Leur idéal de maternité suit cette logique car elles

³ Les sigles OC-F, OH et OA renvoient respectivement à l'origine des répondantes canadienne-française, africaines et haïtiennes.

revendiquent à la fois le plaisir d'une sexualité exempt d'un référent reproductif, l'importance du sentiment amoureux et la liberté de choisir d'avoir des enfants. La maternité est envisagée à titre de composante non pas essentielle mais complémentaire à l'expérience hédonique. La grossesse et l'accouchement ont une connotation sacrée, mythique qui s'accompagne d'une réflexion sur le pouvoir procréateur du corps maternel. Le rôle maternel se définit autour du lien relationnel et elles se positionnent comme source de réconfort et d'accompagnement pour soutenir le développement cognitif et le bien-être subjectif de l'enfant. Les tâches reliées aux soins des enfants s'inscrivent dans un partage des responsabilités entre le père et la mère où la sécurité et l'éducation des enfants sont, avant tout, une responsabilité collective. Elles n'hésitent donc pas à confier la garde de leurs enfants pour participer à des activités susceptibles de contribuer à leur croissance personnelle. Ce type de relation et d'engagement auprès des enfants leur permet de se laisser transformer par la maternité, ce qui contribue à une croissance personnelle.

Je suis quelqu'un en dehors de mes enfants, j'entretiens des relations uniques avec mes amis, j'ai un travail qui m'apporte beaucoup, j'ai plein d'activités trippantes. [...] Avoir des enfants, c'est comme un bonus dans la vie de tout le monde. [...]. J'ai aussi du temps à moi, pour me permettre de continuer à avoir du plaisir dans la vie et m'épanouir. De cette façon, [...] être mère me fait grandir au niveau personnel comme être humain. (Énergie, 31 ans, non-enceinte, deux enfants)

Si la maternité est envisagée comme une expérience de croissance personnelle qui contribue au bien-être et au plaisir quotidien, le VIH vient toutefois la compromettre. Ces femmes craignent d'être dépossédées de leur corps, d'une part, par le virus et la prise d'antirétroviraux (ARV) qui le souille, le pollue et le rend vulnérable et, d'autre part, par la prise en charge de leur santé par le milieu médical. La maternité devient alors un moyen de se réapproprier le corps, d'où le refus de faire le deuil d'autres maternités. La grossesse et l'enfantement participent en quelque sorte à une purification de l'organisme et à une revalorisation de la maternité en tant que droit.

Le VIH [...] souille ton corps, t'oblige à prendre des médicaments qui le polluent à nouveau et invite tous les spécialistes qui le souhaitent à mettre le droit de veto sur ta bedaine. C'est là qu'on doit dire stop, [...] se rappeler que notre corps nous appartient, que personne n'a le droit de nous refuser le plaisir de porter un enfant et d'enfanter. [...] C'est une force sacrée qui m'appartient, qui fait le grand ménage de tout ton organisme. (Solange, 32 ans, non-enceinte, deux enfants)

Durant la grossesse, ces femmes disent adhérer systématiquement au traitement ARV pour ne pas risquer de transmettre le VIH à l'enfant à naître, malgré leurs craintes liées aux risques iatrogènes et tératogènes qui soulèvent plusieurs doutes quant à la plus-value de la prise de médicaments.

Je les prends parce que ça semble la meilleure garantie pour ne pas le transmettre à mon bébé [...], mais en même temps, je m'inquiète de leurs effets sur le développement de mon enfant. [...] Je reste aussi consciente que pendant neuf mois, j'empoisonne tranquillement mon propre corps [...], mais peu importe, je les prends sans sauter une dose. (Carole, 36 ans, enceinte, un enfant)

Les femmes mettent toutefois un terme au traitement ARV après la naissance de l'enfant, considérant qu'une surexposition contribuerait à la détérioration de leurs fonctions corporelles et de leur santé globale, privilégiant les traitements alternatifs⁴. Le recours à des plantes médicinales ou à des régimes alimentaires leur apparaît comme une stratégie effective ou idéalisée, susceptible de contribuer à un plus grand bien-être physique et à améliorer l'immunité de l'organisme.

Je prends les antirétroviraux juste durant mes grossesses. [...] J'arrête la médication le plus rapidement possible [...] les plantes médicinales et les aliments biologiques vont avoir un meilleur impact sur ma santé, mon bien-être physique et mental. [...] Je pense que c'est prouvé. » (Manon, 35 ans, non enceinte, 3 enfants)

Dans un souci de préserver leur santé et continuer à profiter pleinement de la vie, les femmes vont aussi davantage mobiliser le conjoint et l'entourage pour le partage des responsabilités inhérentes à la prise en charge des enfants. Cette stratégie implique le dévoilement de leur statut infectieux auprès de personnes qu'elles choisissent avec soin, selon leur niveau d'éducation, leur vision du monde et leur soutien potentiel. Elles centrent leur expérience de

⁴ Au Canada, ils se rapportent à toutes les thérapies qui n'entrent pas dans le modèle biomédical occidental (CATIE, 2009).

maternité sur la relation privilégiée avec l'enfant, tout en conservant un temps disponible pour d'autres activités susceptibles de contribuer à leur épanouissement personnel.

La solution c'était de dire à mon entourage que j'avais le VIH. Pas à tout le monde, mais des gens qui sont assez instruits pour comprendre, [...] qui vont m'offrir du temps. [...] Si mon chum s'occupe davantage du ménage, des repas, des bains aux enfants et tout le reste [...] et, qu'en plus, nous avons un coup de main de la famille et des amis, [...] tout est possible. [...] je pourrais me concentrer sur ma relation avec mes enfants, en plus d'avoir du temps pour m'occuper de ma personne et mordre dans la vie. (Nathanella, 29 ans, non-enceinte)

Le modèle de la maternité comme réalisation sociale (n = 11)

Le modèle de la maternité comme réalisation sociale se retrouve chez onze participantes, quatre d'OH et sept d'OA, âgées entre 29 et 51 ans (moyenne de $34.4.2 \pm 6,8$ ans). Parmi ces participantes, l'une a obtenu sa citoyenneté, quatre sont résidentes permanentes alors que les autres ont un statut encore précaire (réfugiées, parrainées par le conjoint, immigrantes reçues). La majorité de ces femmes ont complété des études primaires ou secondaires et une participante a obtenu un diplôme d'études collégiales. La plupart ont aussi des enfants et vivent en famille avec leur conjoint, mais l'une d'entre elles est une mère monoparentale. Une autre participante, célibataire, habite avec un membre de sa famille. La majorité d'entre elles sont en situation de précarité économique et sociale, le revenu familial étant inférieur à 20 000 \$ par année et provenant en grande partie d'allocations gouvernementales (sécurité du revenu, assurance chômage), mais trois femmes se considèrent en situation d'instabilité financière, leur principal revenu provenant du conjoint.

Dans ce modèle, la maternité est perçue comme la principale, sinon la seule source de réalisation sociale. Cette représentation s'appuie sur quatre éléments : 1) la procréation relève du sacré, 2) la grossesse et l'enfantement témoignent de la force mythique de la femme, 3) la maternité confère une légitimité et un statut social et, enfin, 4) les bonnes pratiques de maternage constituent un moteur d'ascension sociale.

La procréation est ainsi un acte de création entre un homme et une femme, mais rendu possible à travers une intervention cosmique, un don du ciel, des forces divines ou de Dieu à

l'égard de la femme. Une progéniture importante signale aux participantes qu'elles ont été choisies pour accomplir une mission centrale, celle d'assurer une continuité intergénérationnelle entre les vivants et les morts, mais aussi d'acquérir un prestige social au sein de leur communauté. Ce succès reproductif laisse entendre à l'entourage qu'elles sont dans les bonnes grâces du Tout-puissant et qu'elles incarnent le lien entre la communauté, les ancêtres et Dieu et, donc, qu'elles sont investies d'un pouvoir important.

Pour faire un enfant, [...] ça prend un homme et une femme, [...]. Ce n'est pas toi qui décides, ça se passe en haut, entre toi et Lui [Dieu]. [...] je bénéficie vraiment de la gratitude de Dieu parce qu'il m'a donné plusieurs enfants. [...] pour la communauté, j'assure une relation avec nos *arrière-arrière-grands*-parents, parents, oncles, tantes [...] et remonter encore bien plus loin. [...] je peux dire que tu obtiens une sorte de prestige. (Léopard, OA, 30 ans, non enceinte, 3 enfants)

La grossesse et l'enfantement témoignent en second lieu de la force mythique de la femme, s'insérant dans une logique similaire à la précédente, celle du pouvoir du féminin. Ces deux étapes de la maternité fondent une identité distincte de celle des hommes et leur donne un avantage, puisque seules les femmes sont assez puissantes pour avoir des enfants. Elles possèdent une force mystérieuse et surnaturelle et de ce fait leur corps et leur esprit sont mieux adaptés à ces deux conditions. Leurs capacités à tolérer l'inconfort physique de la grossesse et la douleur de l'enfantement, tout comme leur disposition aux sacrifices personnels pour l'enfant à naître, sont investis d'un prestige social. Ces deux fonctions, bien qu'elles impliquent de la souffrance et un risque de mort pour la mère et l'enfant, ne sont pas vécues comme une forme d'oppression, mais comme l'expression d'une puissance dont les hommes sont dépourvus.

Tout le temps que tu portes ton enfant, tu dois faire des sacrifices pour lui. [...] Ce qui est certain, c'est que tu vas souffrir parce que ça vient avec de la douleur. [...] en même temps, tu sais qu'une femme a une force surnaturelle qui lui permet de passer à travers. [...] c'est la différence avec l'homme et c'est ce qui fait que ça la rend un peu prestigieuse en Haïti. (Marie-Soleil, OH, 51 ans, non-enceinte, un enfant)

Quand tu as ton bébé dans les bras [...] tu mets [...] à la face des autres [...] à quel point une femme est puissante, à quel point tu as une force surnaturelle qu'ils ne possèdent pas. [...] et forcément ils s'inclinent un peu devant ce pouvoir. (Fatoumata, OA, 30 ans, post-partum, un enfant)

La maternité procure aussi une légitimité et un statut social, car elle représente la principale contribution que la communauté attend d'elles. Ce statut, proportionnel aux nombres d'enfants qu'elles ont, leur assure un certain degré de respect, d'autorité et de latitude au sein de la famille et du groupe. La maternité vient, alors, s'inscrire comme une dimension constitutive de leur identité sociale en leur permettant de justifier leur statut social. À leurs yeux, une femme qui n'a pas d'enfant a failli à sa fonction principale et est donc inutile.

Les maternités vécues dans le pays d'accueil s'accompagnent d'ailleurs, chez ces femmes, du sentiment d'avoir contribué à la société ou, encore, du devoir accompli non plus dans une communauté ethnoculturelle spécifique mais comme citoyenne de leur nouveau pays.

Je peux dire que je mérite ma place ici [Canada]. [...] parce que j'ai eu un enfant ici, personne ne pourra me reprocher de ne pas faire mon devoir de nouvelle citoyenne canadienne. (Marie-Soleil, OH, non enceinte, un enfant)

Les bonnes pratiques de maternage constituent en dernier lieu un moteur d'ascension sociale, car c'est par l'exercice réussi de cette fonction que les femmes peuvent démontrer leurs valeurs et consolider leur identité sociale. Le maternage contribue aussi à une délimitation claire des rôles sexuels propres à chaque genre, en cohérence avec les critères idéologiques de ce qui constitue une « bonne » femme au sein de la société.

J'aime que mon rôle soit clair dans ma communauté par rapport à celui des hommes. Et puis, ça ne sort pas de nulle part, c'est logique avec ce que la société s'attend de la femme. (Florence, OH, 32 ans, non-enceinte, un enfant)

Le maternage est considéré comme un travail concret dont la valeur sociale est considérable, sinon supérieure à celle des activités masculines et qui aide les femmes à définir une haute estime de soi à partir de leur capacité à : 1) accomplir les tâches ménagères ; 2) offrir des soins de qualité et répondre aux exigences de la famille ; 3) maintenir des liens affectifs et un climat de sécurité au sein du foyer ; 4) faire des sacrifices pour l'éducation et la survie des enfants et ; 5) transmettre les valeurs et les repères sociaux et idéologiques aux enfants, incluant les normes liées à la féminité et à la masculinité.

Sans ta contribution, les rôles se compliqueraient dans les prochaines générations, [...] parce que c'est la femme qui apprend à leurs petites filles et à leurs petits garçons ce qu'ils doivent devenir et ce qu'ils doivent faire pour pouvoir être quelqu'un. (Madame, OH, 36 ans, post-partum, un enfant)

C'est la femme qui donne de l'affection, qui s'organise pour [...] qu'ils grandissent bien. [...] Plus tu réponds aux exigences, plus tu sais que tu es une bonne femme, [...] tu as plus de valeur sociale que les autres qui les placent en garderie ou qui préfèrent garder du temps pour elles-mêmes. (Léopard, OA, 30 ans, non-enceinte, 3 enfants)

Pour ces participantes, même si la fonction de maternage implique un dévouement absolu de la mère et une charge de travail considérable, les femmes de la famille élargie ou de la communauté sont considérées comme un soutien inestimable en termes de solidarité, de prise de décision et de partage des tâches.

Je peux toujours compter sur l'aide des autres femmes de mon entourage pour accomplir l'ampleur de mon travail maternelle de femmes et m'aider à prendre les décisions. (Valérie, OA, 43 ans, non-enceinte, 2 enfants)

Ces participantes trouvent une source d'ascension sociale dans l'exercice de leur fonction de maternage. Celle-ci s'accompagne d'une reconnaissance du sacrifice maternel par le conjoint et les membres du groupe social, mais aussi d'un droit de regard sur les différentes sphères de vie des enfants.

M'occuper de la famille et de mon enfant me permet de m'élever plus haut dans la société [...]. Parce que les hommes accordent une forme de valeur à tous les sacrifices que les femmes font pour être une bonne mère. [...] je prends plus de décision par rapport à l'enfant, [...] comme si ça me donne une place plus digne. (Fatoumata, OA, 30 ans, post-partum, un enfant)

Le VIH semble toutefois venir mettre en péril leur identité sociale et leur statut. Les représentations qui l'accompagnent renvoient à des dimensions stigmatisantes et nuisibles pour leur image sociale. Les FVVIH sont considérées au sein de la société d'accueil comme réservoir de l'infection et dans la communauté d'origine elles sont comme punies pour des conduites répréhensibles au plan sexuel et social.

On nous tient responsable de la transmission de cette maladie. On entend les gens parler et ça leur paraît clair, ça provient de nous les femmes noires et là, on propage ça dans leur beau pays. [...] C'est pas plus évident entre nous [communauté], la

maladie n'a rien à voir avec eux [hommes], c'est une maladie de femmes vicieuses, de femmes insoumises. [...] Ils disent que c'est une punition qui nous vient d'en haut parce qu'on est des femmes damnées. (Virginie, OA, 33 ans, non-enceinte, sans enfant)

Ces représentations, associées à une sexualité féminine débridée et hors normes, sont toutefois incompatibles avec le caractère sacré de la procréation au sein de la communauté et l'image de la « bonne » mère de la société canadienne. Dès lors, ces représentations viennent invalider le statut social qu'elles ont acquis au sein du groupe grâce à la maternité et ce, indépendamment du nombre d'enfants et du dévouement avec lequel elles exercent leur fonction de maternage.

T'as beaucoup d'enfants, tu t'investis corps et âme dans ton rôle de mère pour être parfaite, [...] ça ne change rien. Si tu as le VIH, tu peux tout perdre. [...] C'est comme si tu ne méritais plus la reconnaissance accordée. (Alexandra, OH, 30 ans, post-partum, 2 enfants)

Les préoccupations liées à la stigmatisation des FVVIH mettent un frein à leur idéal de fécondité, sans toutefois mettre un terme définitif à leur comportement reproductif. Trois participantes, pour qui le diagnostic du VIH a suivi l'annonce de la grossesse, disent avoir craint qu'une nouvelle grossesse compromette leur identité sociale à cause de la prise d'ARV pour le bien-être de l'enfant à naître, ce qui aurait été susceptible d'exposer leur statut infectieux.

Quand j'ai appris que j'avais le VIH, j'étais enceinte. [...] j'ai décidé de me faire avorter. [...] j'avais peur que ça s'ébruite dans mon entourage parce qu'avec le bébé, je devais prendre des médicaments pour son bien. (Odette, OA, 37 ans, non enceinte, deux enfants).

Par la suite, elles ont révisé leur position en partageant le même raisonnement que les autres participantes, c'est-à-dire d'exclure de renoncer à avoir des enfants. La grossesse sert alors de stratégie de gestion du secret du statut infectieux, l'absence d'une maternité entraînant des soupçons d'une infection au VIH au sein du groupe. La maternité permet de maintenir l'image de la femme « respectable » et en bonne santé auprès des membres de la communauté, la grossesse signalant un bon état de santé.

Je n'aurais pas dû me faire avorter. J'ai réalisé que si je n'avais pas d'autres enfants, on se poserait des questions en ébruitant [...] que j'ai, peut-être, la maladie. [...] J'ai

décidé de retomber enceinte et, [...] j'allais voir tout le monde [...] pour pavaner mon gros ventre. (Odette, OA, 37 ans, non enceinte, deux enfants)

L'efficacité de cette stratégie se heurte toutefois aux normes sociales reliées aux comportements de fécondité du pays d'accueil où l'écart entre les grossesses est marqué. Les FVVIH tendent à se conformer à cette norme d'espace non pour des raisons de planification des naissances mais pour maintenir leur image sociale au sein de la communauté. En effet, la maternité contribue aussi à contrer les stéréotypes sexuels qui circuleraient à l'égard des femmes noires dans la société canadienne (frivoles, hyperactives sexuellement et hyperfertiles, responsables de la propagation du VIH). Ces stéréotypes sexuels sont aussi dommageables pour leur image que les stéréotypes liés au VIH dans la communauté, car ils remettent en cause leur honorabilité et constituent donc une lourde menace à leur identité sociale.

Avoir des enfants pour cacher ta maladie, ça fonctionne [...], mais pas complètement, tu dois espacer leur âge. Tu ne peux pas passer ta vie enceinte parce que là, c'est les Canadiens qui vont te pointer du doigt. [...] Ils vont continuer à propager des préjugés. [...] Pour moi, c'est aussi menaçant pour mon image que les préjugés que la communauté fait circuler sur les femmes contaminées, [...] ça met en doute ta respectabilité. (Florence, OH, 32 ans, non-enceinte, un enfant)

Dans la sphère du maternage, la gestion du dévoilement et l'anonymat face à l'infection au VIH constituent des préoccupations majeures. La plupart de ces femmes, surtout celles qui dépendent économiquement du revenu de leur conjoint, ont décidé de ne pas leur révéler leur statut infectieux. Elles craignent d'être abandonnées par leur conjoint, ce qui pourrait compromettre leur capacité à assumer leurs responsabilités maternelles auprès de leurs enfants.

D'autres femmes décident de partager le secret avec leur conjoint. Par contre, si leur statut infectieux fait l'objet de rumeurs, elles appréhendent de devenir un fardeau social pour leur conjoint qui pourrait désertir le foyer et les abandonner avec les enfants. Dans des conditions de précarité, elles voient difficilement comment elles pourraient répondre aux besoins primaires de leur progéniture (nourriture, logement, habillement) et assumer seules les tâches domestiques et leur éducation, tout en travaillant à l'extérieur.

Outre la préservation de leur valeur sociale en assurant une prise en charge adéquate des leurs enfants, le non dévoilement de leur statut infectieux à la famille et à l'entourage s'explique par le souhait de conserver des liens harmonieux avec la famille élargie et la communauté. Cette stratégie aide ainsi à réduire les retombées négatives de cette révélation sur les membres de la famille nucléaire.

Ce qui fait que mon travail de femme est aussi considérable que celui du mari c'est que je m'assure de prendre tout en charge pour que tout le monde soit heureux de bien vivre ensemble. [...] Si ma maladie venait à se savoir [...], je ne voudrais pas que nos liens soient brisés avec la famille ou les personnes de la communauté, parce que là ma petite famille en souffrirait, mais surtout mes enfants. [...] ça voudrait dire que je ne prends pas vraiment bien soin de mes enfants. (Jacqueline, OA, 32 ans, post-partum, 5 enfants)

Ces femmes cherchent aussi à protéger leurs enfants d'une amplification de la discrimination et des préjugés qu'ils pourraient vivre suite à cette divulgation, leur origine ethnique faisant déjà l'objet de commentaires méprisants dans leur milieu d'accueil.

Je préfère garder le secret sur ma maladie pour que mes enfants ne soient pas davantage exclus. Ils se font déjà *écœurer* dans la cour d'école parce qu'ils sont noirs [...] imagine si on savait que leur mère a le VIH, ça serait encore pire. (Valérie, OA, 43 ans, non-enceinte, 2 enfants)

La crainte que le réseau social néglige de s'occuper de leurs enfants, en cas de maladie ou de décès, contribue aussi à taire l'infection au VIH.

Tu as toujours cette peur au ventre que personne ne soit là pour s'occuper de ton enfant si tu tombes malade ou tu meurs, juste parce que tu as le VIH. [...], alors on est plus certain qu'une femme autour de nous fasse son devoir. [...] Elle va le prendre en charge, [...] mais pas si la communauté ou que la famille est au courant de la vraie raison de mes problèmes de santé. (Madame, OH, 36 ans, post-partum, un enfant).

En réaction à l'ensemble de ces appréhensions, elles s'excluent volontairement et, dans la mesure du possible, de tout contact familial et amical durant des périodes de maladie. Elles se privent ainsi du soutien de la famille ou de l'entourage plutôt que d'avoir à répondre à des questions relatives à leur état de santé.

Quand je ne vais pas trop bien ou que je suis fatiguée, j'essaie le plus possible de rester à l'écart de la famille et des amies. [...] je pourrais me sentir obligée de répondre à leurs questions et de leur expliquer pourquoi je ne feel pas trop. (Léopard, OA, 30 ans, non-enceinte, 3 enfants)

Plusieurs de ces femmes s'abstiennent aussi de créer de nouveaux liens d'amitié ou de fréquenter les organismes communautaires. Elles se privent ainsi des ressources de soutien plutôt que de courir le risque de rencontrer des personnes connues et de même origine ethnique.

Je ne fréquente presque plus les milieux communautaires. Je pense que croiser quelqu'un qui me connaît est plus dommageable que de me priver de leurs services d'aide pour les gens de ma condition. (Odette, OA, 37 ans, non enceinte, deux enfants)

Je préfère éviter de me faire de nouveaux amis [...], le risque qu'ils découvrent mon VIH est là et je sais que mon secret risquerait plus d'être exposé. (Marie-Soleil, OH, non enceinte, un enfant)

Au plan du suivi médical, ces participantes sont enclines à cacher la prise des médicaments dans leur entourage social ou familial afin de maintenir le secret sur leur statut de VIH, d'où une gestion arbitraire et non optimale du traitement ARV. Elles ingèrent leurs médicaments à l'abri des regards et, parfois même, reportent la prise du médicament à un moment jugé plus opportun. Plusieurs interrompent leur traitement ARV entre les grossesses à cause de ces conditions.

Au quotidien, c'est un peu difficile de prendre ses médicaments sans être mise à découvert. La plupart du temps, j'essaie de m'isoler pour les avaler, mais des fois c'est plus simple d'attendre d'être seule. (Fatoumata, OA, 30 ans, post-partum, un enfant)

Moi, après la grossesse, j'ai trouvé ça plus simple et plus efficace d'arrêter les médicaments [...], pour ne pas me compromettre, et mon enfant. » (Florence, OH, 32 ans, non-enceinte, un enfant)

Ces comportements, jugés essentiels, sont adoptés pour ne pas compromettre la réalisation de leur idéal maternel et pour répondre aux attentes de la communauté quant aux bonnes

pratiques de maternage, sans s'exposer, ainsi que leurs enfants, à différentes formes d'exclusion que le dévoilement du statut infection peut provoquer.

[...] tu ne veux pas compromettre tes chances de pouvoir te réaliser comme femme en ne faisant pas ce qu'on attend de toi. [...], tu dois changer tes comportements pour éviter de propager à gauche et à droite que tu as le VIH, [...] Tu veux éviter d'être une exclue [...] et devenir une mauvaise femme qui ne sert à rien et dont personne ne veut s'occuper de ses enfants. (Jacqueline, OA, 32 ans, post-partum, 5 enfants)

Le modèle de la maternité comme accomplissement de soi et de complétude (n = 23)

Le modèle de la maternité comme accomplissement de soi et de complétude regroupe dix femmes d'OA, huit d'OH et cinq d'OC-F, âgées entre 25 et 46 ans (moyenne de $35.2 \pm 6,4$ ans). La majorité des femmes sont des canadiennes, citoyennes ou résidentes permanentes, mais quelques-unes ont un statut de réfugié. Douze d'entre elles ont un diplôme d'études collégiales ou universitaires de premier cycle et cinq un diplôme d'études secondaires, alors que les autres ont un niveau d'éducation plus faible. Parmi celles qui ont des enfants ou sont enceintes et primipares, cinq habitent avec leur conjoint alors que les autres répondantes sont en situation de monoparentalité. La majorité rapporte un revenu total inférieur à 15 000 \$ par année, qui provient essentiellement de sources gouvernementales (sécurité du revenu, prêt d'études, assurance chômage, allocations familiales). Une minorité a un travail permanent, avec ou sans sécurité de revenu, d'autres encore comptent sur le revenu du père de l'enfant pour assurer les frais domestiques (revenu familial ou pension alimentaire pour l'enfant).

Les femmes qui s'inscrivent dans ce modèle se représentent la maternité comme une étape normale dans leur vie adulte. Deux représentations, étroitement liées, sous-tendent cette perspective. La première renvoie à l'idée qu'elles sont, naturellement et biologiquement, prédisposées à avoir des enfants et à les élever. Cette représentation s'accompagne d'une conviction profonde que leurs habiletés maternelles sont innées et parfaitement adaptées aux besoins de leurs enfants. Elles se perçoivent comme des êtres dont l'essence les rend plus aptes que les hommes à anticiper et à répondre aux désirs et aux exigences de leurs enfants à cause des qualités intrinsèquement féminines (tendresse, chaleur, écoute, altruisme, don de soi et amour inconditionnel). Dans ces conditions, elles considèrent qu'il est normal que la société

les considère comme responsables des enfants, avec l'obligation d'assurer leur sécurité, leur bien-être et leur développement. La maternité leur offre une identité sociale valorisante et c'est avec beaucoup de fierté qu'elles disent accomplir leur devoir maternel, en se conformant à ces attentes qui définissent les « bonnes » mères.

La maternité ça fait partie de son corps [...]. La question ne se pose pas vraiment, tu fais des enfants, tu t'occupes de tes enfants, mais vraiment de tout, tout, tout, parce que ça suit juste l'ordre normal des choses. (Nicole, OC-F, 25 ans, enceinte, un enfant)

La deuxième représentation renvoie à l'idée que la maternité est une étape cruciale dans le développement de leur identité féminine. La grossesse et l'enfantement sont des phases transitionnelles, indiquant le passage du statut de fille à celui de femme. L'exercice des fonctions maternelles (soins aux enfants, éducation et pratiques nourricières) participe, quant à lui, au développement et à la consolidation de leur identité féminine. Plusieurs de ces participantes avancent que pour se réaliser pleinement en tant que femmes, elles ont besoin d'être mère. Il n'est donc pas étonnant de constater que plusieurs d'entre elles utilisent de façon interchangeable les termes « mère » et « femme ».

Je pense que porter un enfant et le mettre au monde ça va me permettre de passer de la jeune fille adulte à la femme. [...] Puis le fait de les nourrir, de changer leurs couches, puis de les élever ça va faire en sorte que, là, je vais me sentir vraiment plus comme une vraie femme. (Chloé, OC-F, 33 ans, non-enceinte, pas d'enfant)

Si ces femmes se questionnent peu sur les motifs de vouloir des enfants, l'annonce du diagnostic vient changer la donne. Le VIH suscite plusieurs craintes, dont celles liées au risque que la grossesse ne compromette davantage leur santé, à la transmission verticale et horizontale. C'est toutefois la crainte de ne plus pouvoir répondre aux besoins de leur famille qu'elles appréhendent le plus. Dans cette perspective, le VIH semble contribuer à déstabiliser leur identité de femme et de mère.

Cette maladie [...] ça vient avec beaucoup de préoccupations à gérer parce que tu peux tomber malade n'importe quand, tu peux le donner à ton chum. [...] Mon pire cauchemar, c'est de ne pas arriver à être une vraie mère [...]. Si je n'arrive pas à m'occuper bien d'elle je ne suis plus une femme, je ne suis plus une mère, je deviens quoi alors ? (Mélanie, OA, 40 ans, non-enceinte, un enfant)

En réaction, elles ressentent le besoin de se redéfinir comme de « bonnes » mères et plusieurs stratégies sont alors déployées pour pouvoir assumer adéquatement ce rôle. Pour certaines, en particulier les femmes d'origine canadienne-française, c'est par la prise en charge plus personnelle de leur santé qu'elles le démontrent, le vivent, et l'assument. Elles se gardent actives, s'alimentent mieux et dorment bien pour s'assurer d'avoir l'énergie physique et mentale nécessaire aux soins des enfants. La gestion du temps est réévaluée pour optimiser la qualité de la relation mère-enfant et elles organisent leur vie en fonction des attentes familiales, en limitant leurs loisirs, leurs activités sociales et leurs relations interpersonnelles.

J'apprends à manger plus sainement pour arriver à m'occuper adéquatement d'eux. [...] Si je maintiens un équilibre, je risque moins de contaminer mon enfant par mon tempérament instable, ou tout simplement parce que mon corps n'arrive pas à les suivre. (Geneviève, OC-F, 25 ans, non-enceinte, un enfant)

Moins voir mes amis ou ne plus faire d'activités toute seule ce n'est pas un gros prix à payer par rapport à être [...] une vraie de vraie mère pour eux. [...] Je préfère mettre mon temps sur l'entretien d'une vraie belle relation avec mes enfants, [...]. (Chatelaine, OC-F, 38 ans, enceinte, 2 enfants)

Pour d'autres femmes de ce groupe, surtout celles d'OA et d'OH, leur principale stratégie pour correspondre à leur idéal maternel est de surinvestir dans leurs responsabilités maternelles. Elles disent avoir redoublé d'efforts pour continuer d'être une figure centrale dans la vie de leurs enfants, les prendre en charge, assurer leur éducation et leur socialisation dans un environnement épanouissant. Cette stratégie implique la négation de leurs propres besoins sanitaires et affectifs pour répondre à ceux de leur famille.

Pour t'assurer de rester à la hauteur du mot « maman » [...] tu donnes tout ce que tu as pour faire ce qu'on s'attend de toi. Tu leur [enfants] consacres tout ton temps, tu leur donnes leur bain, les nourris, tu fais des activités éducatives et parascolaires avec eux pour qu'ils se développent dans l'épanouissement [...] et comme ça, tu restes quelqu'un de bien important pour leur vie. (Sylvie, OA, 33 ans, post-partum, 2 enfants)

Toutes ces femmes partagent aussi l'impression que les ARV vont leur permettre de pouvoir assumer leur fonction maternelle à long terme. Malgré les effets secondaires, elles sont particulièrement attentives à suivre leur traitement de façon responsable.

Les antirétroviraux permettent d'espérer une plus longue vie en santé. [...] Ils font parties de tes meilleurs alliés [...] pour t'aider à passer à travers tes responsabilités de maman. [...] et même si j'ai des effets secondaires, je les prends religieusement. (Rita, OA, 33 ans, post-partum, un enfant)

Pour compléter le statut de « bonne » mère, il leur est nécessaire d'assurer l'avenir de leurs enfants et leur prise en charge en cas de décès, d'hospitalisation ou d'incapacité. Pour ce faire, elles dévoileront leur statut infectieux à des femmes de leur entourage qui partagent une même vision de la maternité et qui rencontrent les critères de la « bonne » mère. Les femmes d'OA et d'OH semblent davantage rechercher une seconde mère acceptable pour leurs enfants. Elles nouent avec cette mère potentielle des relations affectives et s'assure de l'impliquer dans la vie de leur enfant.

Au cas où tu tombes malade, tu dois t'assurer que ton enfant à quelqu'un pour le prendre en charge. [...] Tu n'as pas le choix, tu trouves la personne que tu admires comme mère et tu lui déballes tout, la maladie, le besoin de trouver une autre maman à ton enfant si tu tombes malade. [...] Si elle dit oui, [...] tu prends sur toi, tu t'arranges pour que tes enfants et elle tisse des liens ensemble. [...] Après ça, tu peux te féliciter [...] tu es vraiment une bonne mère. (Alysha, OH, 27 ans, non-enceinte, un enfant)

Les femmes d'OC-F préfèrent, quant à elles, s'assurer que leurs enfants aient le soutien d'une femme. Celle-ci joue davantage un rôle de figure significative au plan affectif, sans toutefois qu'un statut de seconde mère lui soit accordé. Tant que leur état de santé est stable, la nature de cette relation se limite à des contacts amicaux, sur une base occasionnelle

Je ne veux pas lui trouver une seconde mère. [...] c'est moi sa mère et, vivante ou morte, je le resterais toujours. Je veux juste qu'elle [fille] puisse avoir une femme significative dans sa vie. [...] Quelqu'une qui va combler, chez elle, ce que son père ne peut pas combler. [...] Une fois que tu trouves cette personne, tu la fréquentes avec ton enfant une fois ou deux par mois, juste assez pour qu'on devienne de bons amis [...], mais pas trop parce que c'est toi la mère. (Julie, OC-F, 33 ans, non enceinte, un enfant)

Discussion

L'objectif de cette étude était de comprendre la manière dont les discours idéologiques de la maternité influencent l'expérience maternelle dans un contexte de VIH. À partir du récit de quarante-deux FVVIH, cette analyse a permis d'illustrer que les femmes construisent leurs expériences maternelles à partir d'une certaine marge de liberté dont elles disposent, mais que cette construction s'alimente généralement à même les discours idéologiques présents dans la société québécoise mais aussi dans leur milieu socioculturel d'origine. Trois modèles idéologiques maternels ont été ainsi dégagés : la maternité comme croissance personnelle, la maternité comme réalisation sociale et la maternité comme accomplissement de soi et de complétude. Ces modèles donnent un sens aux actions des participantes, c'est-à-dire qu'ils permettent d'interpréter la manière dont ces femmes, confrontées au VIH, articulent leurs identités de femme et de mère. L'articulation de l'expérience maternelle propre à chaque modèle et les effets cumulatifs et intersectionnels de divers facteurs sociaux et structureaux, permet de cerner des enjeux de santé pouvant potentiellement en découler.

Le modèle de la maternité comme croissance personnelle est le moins répandu et se retrouve exclusivement chez les participantes d'OC-F. Des traces du discours néo-féministe basé sur la responsabilité et le choix s'y retrouvent. La maternité est représentée comme source de plaisir propre à l'expérience féminine et à la relation mère-enfant dans un cadre de sollicitude et d'épanouissement (Descarries et Corbeil, 2002a, 2002b). Des références au discours féministe égalitariste sont également présentes, dans la mesure où la réalisation des femmes n'est pas envisagée exclusivement dans le cadre de leurs fonctions maternelles (Descarries et Corbeil, 2002a, 2002b). Il appelle à un véritable partage des rôles parentaux, aussi bien avec le conjoint qu'avec l'entourage. Ce modèle propose la maternité comme un choix véritablement libre, mais non essentiel et complémentaire à l'expérience de croissance personnelle des femmes qui promeuvent un mode de vie axé sur un épanouissement global. Ces critères idéologiques véhiculent des idéaux occidentaux modernes, ce qui peut expliquer que ce modèle se retrouve principalement chez les jeunes participantes scolarisées.

À cause de l'importance accordée à la quête de bien-être et de plaisir, le VIH et les ARV menacent l'intégrité physique et spirituelle de la femme. La grossesse vient alors s'inscrire

comme une source de revitalisation de l'organisme et contribue à une adhésion optimale au traitement ARV, mais les craintes associées aux risques iatrogènes et tératogènes restent prégnantes. Ce constat rejoint d'autres travaux (Sanders, 2008) à l'effet que les FVVIH vivent une détresse émotionnelle et une anxiété à cet égard. L'arrêt des ARV après la grossesse peut aussi se révéler un facteur de risque pour la santé des femmes, puisqu'ils doivent être pris à vie (OMS, 2013). Le recours aux thérapies alternatives, dont l'innocuité et l'efficacité dans le traitement du VIH n'ont pas encore été démontrées (Lorenc et Robinson, 2013), peut contribuer à des interactions problématiques. Toutefois, la stratégie du dévoilement au conjoint et à l'entourage pour un meilleur soutien social dans le partage de la prise en charge des enfants peut intervenir à titre de facteur de promotion de la santé. D'ailleurs, des travaux démontrent que le soutien social est associé à une meilleure qualité de vie (Murdaugh *et al.*, 2006), à une meilleure santé mentale (Miles *et al.*, 2007) et à une perception moins importante de la douleur physique (Cowdery et Pesa, 2002).

Le modèle de la maternité comme réalisation sociale regroupe des participantes d'OA et d'OH. Il propose un discours à la croisée des croyances traditionnelles et des valeurs patriarcales occidentales, ce qui rejoint les conclusions des travaux des anthropologues et des féministes provenant de groupes ethnoculturels (Collins, 1997; Pourette, 2006; Turki *et al.*, 2002). La procréation, la grossesse et l'enfantement revêtent un caractère sacré, associé à un prestige social élevé (Boa Asso, 1982; Fofana, 1982; Gnansounou Fourn, 2011). Les pratiques maternelles adéquates, définies à partir des standards dominants de la mère « idéale » (abnégation, amour inconditionnel, prise en charge complète de la sphère familiale et domestique) (Damant *et al.*, 2012) contribuent à ce prestige.

La maternité renvoie à une dimension constitutive de l'identité sociale. Celle-ci se voit toutefois menacée en raison de la stigmatisation que vivent les FVVIH dans leur communauté et dans la société d'accueil en tant que groupe racialisé. Comme le montrent les travaux dans ce domaine, les FVVIH qui subissent cette double oppression présentent davantage de détresse psychologique (Ashton *et al.*, 2005) et de difficultés de fonctionnement dans leur quotidien (Sowell *et al.*, 1997). Dans ce contexte, la grossesse est utilisée pour dissimuler l'infection au VIH (Barnes et Murphy, 2009; Cooper *et al.*, 2007; Craft *et al.*, 2007). Toutefois, le recours à

cette stratégie se fait dans le respect des normes de planification des naissances de la population majoritaire avec l'espacement des grossesses et ce, pour réduire les préjugés sociosexuels à leur égard.

Le statut infectieux n'est pas divulgué au conjoint, ces femmes ayant une situation financière précaire appréhendent de ne pas pouvoir assurer la prise en charge de leurs enfants si elles sont abandonnées par leur partenaire. Ce secret est aussi associé au désir de préserver leur valeur sociale par l'exercice adéquat de leurs pratiques maternelles et de protéger les enfants du stigma social (Madiba, 2013). Ces appréhensions semblent en partie fondées, car les études suggèrent que les femmes immigrantes qui dévoilent leur statut sérologique au VIH s'exposent, elles et leur famille, à la discrimination et à l'exclusion de leur réseau social (Bogart *et al.*, 2008; Buseh et Stevens, 2007). Les répercussions négatives liées au dévoilement de la maladie sont souvent plus tangibles que les gains réels (Beaulieu, 2008). Toutefois, certains travaux (Qiao *et al.*, 2013) soutiennent que la divulgation du VIH permettrait un meilleur ajustement des enfants, des parents et de la famille, malgré le risque de répercussions négatives. Ces femmes sont aussi vulnérabilisées par l'isolement qui découle de la gestion du secret entourant le VIH, un isolement rendu plus difficile à cause des contraintes migratoires qui réduisent l'étendue du réseau familial disponible (Battaglini *et al.*, 2002; Lépine, 2008). Certaines FVVIH se privent aussi du soutien de l'entourage dans l'exercice de leur fonction de maternage et de ressources d'aide disponibles dans les organismes communautaires et renoncent à tisser de nouvelles amitiés. La gestion du secret interfère aussi avec le traitement ARV. En effet, l'adhésion non optimale et l'arrêt fréquent entre les grossesses sont susceptibles de contribuer à un échec thérapeutique, augmentant ainsi le risque de dégradation de leur état de santé et de transmission mère-enfant (Paredes *et al.*, 2013). D'un point de vue de santé publique, une adhésion imparfaite peut aussi avoir un impact sur le développement et la transmission de virus résistants (Department of Health and Human Services, 2011).

Le modèle de la maternité comme accomplissement de soi et de complétude est le plus répandu et est partagé par des femmes d'OC-F, d'OA et d'OH. Il reprend le discours idéologique dominant dans la société occidentale et présenté comme universel et intériorisé

par les femmes (Damant *et al.*, 2012). La construction de la maternité, une injonction implicite adressée aux femmes, repose sur un processus biologique qui les prédispose naturellement à avoir des enfants et à en prendre soin. La grossesse et l'enfantement sont considérés comme des étapes cruciales dans le développement de leur identité féminine, achevée par l'exercice de leur rôle de mère (Kruger, 2006; Phoenix *et al.*, 1991; Woollett et Boyle, 2000).

Le VIH vient remettre en question cette identité maternelle car les femmes appréhendent, en cas d'épisodes de maladie, de ne plus être en mesure de gérer les différentes dimensions de la vie familiale. À cet égard, Ingram et Hutchinson (2000) parlent de double contrainte, car même dans un contexte de maladie, les attentes relatives à l'autonomie et à l'abnégation des femmes dans l'organisation, la planification et la prise en charge des enfants demeurent au coeur des idéaux culturels associés à une maternité adéquate. Ces standards, qui ont toujours été irréalisables (Meyers, 2001) en plus de susciter un stress important (Doucet, 2005) et une ambivalence maternelle (Parker, 1995), exigent un état de santé optimal qui fait partiellement défaut à ces femmes (Beaulieu, 2008).

Dans ce modèle, les femmes ressentent le besoin de se redéfinir comme de « bonnes » mères (Wilson, 2007). En accord avec ce modèle, trois stratégies sont rapportées et se traduisent parfois différemment selon l'origine ethnique des participantes. La première stratégie renvoie à un souci de répondre adéquatement au rôle de mère. Les participantes d'OC-F vont améliorer leur santé par une meilleure alimentation, un sommeil plus réparateur et un mode de vie plus actif. Elles vont aussi donner préséance à la relation mère-enfant dans la gestion des responsabilités familiales. Cette nouvelle façon de prendre soin d'elles peut significativement contribuer à l'amélioration, sinon au maintien de leur état de santé. Des travaux suggèrent d'ailleurs que les soins liés au rôle maternel, même s'ils ne s'inscrivent pas dans un programme planifié, aident à gérer la maladie et à améliorer le bien-être des FVVIH (Shambley-Ebron et Boyle, 2006). Chez les FVVIH en situation de précarité socioéconomique, cette stratégie peut toutefois s'avérer inaccessible dans ces conditions de vie (Shambley-Ebron et Boyle, 2006). D'autres femmes qui prônent ce modèle, surtout d'OA et d'OH, vont plutôt surinvestir le rôle de mère, en accordant plus d'attention et de temps aux tâches domestiques et à la responsabilité des enfants qu'avant le diagnostic du VIH. Ce

surinvestissement du rôle maternel peut contribuer à améliorer l'état de santé des FVVIH en détournant leur réflexion de la maladie, comme l'ont montré d'autres études portant sur les responsabilités associées aux soins et à l'éducation des enfants (De La Cruz *et al.*, 2011; Lévy *et al.*, 2012; Nattabi *et al.*, 2009).

En contrepartie, cette situation soulève certains enjeux qui peuvent avoir des répercussions défavorables sur l'état de santé de ces femmes. En effet, en plus de nier leurs propres besoins au profit de ceux des enfants, un fardeau inéquitable repose sur ces FVVIH qui doivent non seulement assumer la prise en charge de la famille, mais aussi veiller à leur santé (Reichert, 2010; Wilson, 2007). Comme le souligne Ciambrone (2001), bien que pour toutes ces femmes la prise d'ARV s'inscrit comme une seconde stratégie leur permettant d'assurer leur rôle maternel en prolongeant leur espérance de vie, plusieurs d'entre elles rencontrent des obstacles à maintenir le traitement médical à un niveau optimal. Néanmoins, des études ont montré que les FVVIH qui prennent des ARV ont une meilleure perception de leur état de santé (Liu *et al.*, 2006), ce qui suggère qu'ils peuvent contribuer à leur qualité de vie.

Assurer l'avenir des enfants en cas d'invalidité due au VIH est aussi l'un des critères de la « bonne » mère. Le dévoilement du statut infectieux à une tierce personne en vue de lui confier la garde éventuelle des enfants répond à cette préoccupation. Les répondantes d'OC-F se tourneront vers une figure féminine significative de leur entourage, sans toutefois encourager des liens d'attachement trop forts avec les enfants. À l'inverse, les femmes d'OA et d'OH vont choisir une femme qui assurera le rôle de seconde mère et encourageront le développement de liens affectifs avec les enfants. Cette observation confirme les dimensions normatives liées aux relations interpersonnelles dans ces contextes socioculturels, en opposant des stratégies plus individualistes liées au contexte post-moderne à celles plus collectives et plus solidaires que l'on retrouve dans les communautés plus traditionnelles et qui ne semblent pas totalement avoir disparu avec leur immigration et leur insertion dans le pays d'accueil.

Conclusion

Cette étude, qui s'inscrit dans la perspective de la sociologie de l'expérience (Dubet, 1994) et de l'ontologie relationnelle du courant féministe (Mauthner et Doucet, 1998), permet de mieux comprendre comment s'articulent les modèles idéologiques de la maternité et les expériences

de maternité en contexte de VIH. Cette analyse met non seulement en évidence la prégnance des discours idéologiques sur la maternité, mais illustre la manière dont les FVVIH s'approprient ces discours pour donner un sens à la maternité et orienter leurs actions et les stratégies en conformité avec ces modèles. Différents enjeux de santé peuvent en découler, surtout lorsque ces femmes cumulent également plusieurs facteurs sociaux discriminants. Il serait intéressant, dans le cadre de futurs travaux de recherche, de comprendre davantage comment les modèles idéologiques de la maternité, combinés aux effets cumulatifs et intersectionnels de facteurs sociaux et structureaux, influencent l'expérience maternelle et interviennent sur la santé et la qualité de vie des FVVIH.

Remerciements

Cette étude a été soutenue par les Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC), les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Programme de formation 4 P : prévention, promotion et politiques publiques du Réseau de recherche en santé des populations du Québec. Nous tenons à remercier toutes les femmes qui ont généreusement accepté de témoigner de leurs expériences. Cette recherche n'aurait pas été possible sans la participation des partenaires cliniques et communautaires de lutte contre le VIH. Les auteurs ne déclarent aucun conflit d'intérêt.

Références

- Arendell, T. 2000. « Conceiving and investigating motherhood: The decade's scholarship », *Journal of Marriage and Family*, vol. 62, p. 1192-1207.
- Ashton, E., M. Vosvick, M. Chesney, C. Gore-Felton, C. Koopman, K. O'shea, J. Maldonado, M. B. Bachmann, D. Israelski, J. Flamm et D. Spiegel. 2005. « Social support and maladaptive coping as predictors of the change in physical health symptoms among persons living with HIV/AIDS », *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 19, no 9, p. 587-598.
- Augé, M. 1984. « Ordre biologique, ordre social: la maladie, forme élémentaire de l'événement », dans *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, sous la dir. de M. Augé et C. Herzlich, Paris, Éditions des archives contemporaines, p. 35-92.
- Barnes, D. B. et S. Murphy. 2009. « Reproductive decisions for women with HIV: motherhood's role in envisioning a future », *Qualitative Health Research*, vol. 19, no 4, Apr, p. 481-491.
- Barolsky, V. 2003. *(Over) extended AIDS review 2003*, Pretoria, South Africa, Centre for the Study of AIDS.

- Battaglini, A., S. Gravel, L. Boucheron, M. Fournier, J.-M. Brodeur, C. Poulin, S. Deblois, D. Durand, C. Lefèbvre et B. Heneman. 2002. « Quand migration et maternité se croisent: perspectives des intervenantes et des mères immigrantes », *Service social*, vol. 2, no 1, p. 35-69.
- Beaulieu, M. 2008. *Modélisation de la qualité de vie des femmes vivant avec le VIH au Québec*, Master of Arts, Québec, Université du Québec à Montréal.
- Bell, S. E. 2004. « Intensive Performances of Mothering: A Sociological Perspective », *Qualitative Research*, vol. 4, no 45-75.
- Boa Asso, Y. 1982. *La fécondité en milieu Agni traditionnel et urbain*, Master, Cote d'Ivoire, Université Abidjan.
- Bogart, L. M., B. O. Cowgill, D. Kennedy, G. Ryan, D. A. Murphy, J. Elijah et M. A. Schuster. 2008. « HIV-related stigma among people with HIV and their families: A qualitative analysis », *AIDS and Behavior*, vol. 12, no 2, p. 244-254.
- Bova, C. 2000. « Women with HIV infection: The three waves of scientific inquiry », *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, vol. 11, no 5, p. 19-28.
- Buseh, A. G. et P. E. Stevens. 2007. « Constrained but not determined by stigma: Resistance by African American women living with HIV », *Women and Health*, vol. 44, no 3, p. 1-18.
- Cadart, M. L. 2000. *Au risque du désir. Perception du risque de transmission mère-enfant du VIH, rapport au système de soin et procréation chez des femmes concernées par le VIH*, Master of Arts, Aix-en-Provence, France, Université d'Aix-Marseille.
- CATIE. 2009. *Vous et votre santé*, 3, Toronto, Canada, Centre de distribution du Réseau canadien d'info-traitements sida.
- Centers for Disease Control and Prevention. 2006. *Pregnancy Risk Assessment Monitoring System (PRAMS): PRAMS and unintended pregnancy*, New Jersey, CDC.
- Ciambrone, D. 2001. « Illness and Other Assaults on Self: The Relative Impact of HIV/AIDS on Women's Lives », *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, p. 517-540.
- Collins, H. P. 1997. « Toward an Afrocentric Feminist Epistemology », dans *Feminisms*, sous la dir. de S. Kemp et J. Squires, Oxford, England, Oxford University Press, p. 198-206.
- Cooper, D., J. Harries, L. Myer, P. Orner, H. Bracken et V. Zweigenthal. 2007. « Life is still going on: reproductive intentions among HIV-positive women and men in South Africa », *Social Science & Medicine*, vol. 65, no 2, Jul, p. 274-283.
- Côté, P.-B. 2013. *Les figures de l'intimité en situation de rue: une pluralité d'expériences chez les jeunes à Montréal*, Ph.D., Montréal, Université de Montréal.
- Coulon, M., I. Feroni et Groupe D'étude Manif. 2004. « Devenir mère dans le contexte des multithérapies antirétrovirales », *Sciences Sociales et Santé.*, vol. 22, no 3, p. 12-39.
- Cowdery, J. E. et J. A. Pesa. 2002. « Assessing quality of life in women living with HIV infection », *AIDS Care*, vol. 14, no 2, Apr, p. 235-245.
- Craft, S. M., R. O. Delaney, D. T. Bautista et J. M. Serovich. 2007. « Pregnancy decisions among women with HIV », *AIDS and Behavior*, vol. 11, no 6, Nov, p. 927-935.

- Damant, D., M.-E. Chartré et S. Lapierre. 2012. « L'institution de la maternité », dans *Regards critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux*, sous la dir. de S. Lapierre et D. Damant, Montréal, Presse de l'Université du Québec, p. 5-17.
- De La Cruz, N. G., S. L. Davies et K. E. Stewart. 2011. « Religion, relationships and reproduction: correlates of desire for a child among mothers living with HIV », *AIDS and Behavior*, vol. 15, no 6, Aug, p. 1233-1242.
- Department of Health and Human Services. 2011. *Guide for HIV/AIDS clinical care*, Washington, DC, HRSA.
- Descarries, F. et C. Corbeil. 2002a. *Espace et temps de la maternité*, Montréal, Québec, Les Éditions du remue-ménage
- Descarries, F. et C. Corbeil. 2002b. « La maternité au coeur des débats féministes », dans *Espace et Temps de la maternité*, sous la dir. de F. Descarries et C. Corbeil, Montréal, Les Éditions du remue-ménage, p. 23-50.
- Doucet, A. 2005. *Est-ce que les hommes maternent ? Égalité, différences et analyse comparative entre les sexes (ACS)*, Coll. « Conférence d'analyse comparative entre les sexes », Canada.
- Dubet, F. 2007. *L'expérience sociologique*, Paris, La Découverte.
- Dubet, F. 1994. *Sociologie de l'expérience*, Paris, Éditions du Seuil.
- Fofana, M. 1982. *La fécondité en milieu traditionnel Malinké*, Master, Côte d'Ivoire, Université d'Abidjan.
- Gardezi, F., Calzavara. L., W. Husbands, W. Tharao, E. Lawson, T. Myers, A. Pancham, C. George, R. Remis, D. Willms, F. Mcgee et S. Adebajo. 2008. « Experiences of and responses to HIV among African and Caribbean communities in Toronto, Canada », *AIDS Care*, vol. 20, no 6, p. 718-725.
- Ghiglione, R. et B. Matalon. 1978. « Comment interroger ? Les entretiens », dans *Les enquêtes sociologiques, théoriques et pratiques* sous la dir. de R. Ghiglione et B. Matalon, Paris, Armand Colin, p. 59-92.
- Gilling-Smith, C., J. D. Nicopoulos, A. E. Semprini et L. C. Frodsham. 2006. « HIV and reproductive care - a review of current practice », *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, vol. 113, no 8, Aug, p. 869-878.
- Gilman, S. 1988. « AIDS and syphilis: The iconography of disease », dans *AIDS: Cultural analysis and cultural activism*, Cambridge, MIT Press.
- Glenn, E. N. 1994. *Social constructions of mothering: A thematic overview*, Coll. « Mothering: Ideology, Experience, and Agency », New York & London, Routledge.
- Gnansounou Fourn, E. 2011. *Des théories récentes dans les champs de développement concernant le statut ambigu conféré à la femme africaine par la maternité*. Université d'Abomey-Calavi (UAC) Bénin et OGA K. Armelle
- Goldin, C. 1994. « Stigmatization and AIDS: Critical issues in public Health », *Social Scientific Medicine*, vol. 39, p. 1359-1366.
- Hogan, K. 2001. *Women Take Care: Gender, Race, and the Culture of AIDS*, Ithaca, Greece, Cornell University Press.

- Ingram, D. et S. A. Hutchinson. 2000. « Double binds and the reproductive and mothering experiences of HIV-positive women », *Qualitative Health Research*, vol. 10, no 1, Jan, p. 117-132.
- Kruger, L. 2006. « Motherhood », dans *The gender of psychology*, sous la dir. de T. Shefer, F. Boonzaier et P. Kiguwa, Cape Town, University of Cape Town Press, p. 182-197.
- Lekas, H.-M., K. Siegal et E. W. Schrimshaw. 2006. « Felt and enacted stigma among women with HIV/AIDS », *Qualitative Health Research*, vol. 16, p. 1165-1190.
- Lépine, V. 2008. *Trousse d'outils pour la prévention et le soutien auprès des Québécois d'origine haïtienne. Cahier 1 - Portrait global des Québécois d'origine haïtienne*, Montréal, Canada, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.
- Lévy, J. J., L. Massie, M. Fernet, I. Toupin, J. Otis, J. Samson, N. Lapointe, M. Boucher, G. Trottier, R. Bastien, M. Harerimana et M. Rateau. 2012. « Dimensions religieuses et spirituelles VIH/sida chez des femmes montrealaises vivant avec le VIH », dans *Sida, Rite, Hospitalité: au croisement de la spiritualité et de la santé*, sous la dir. de G. Jobin, Québec, Presses de l'Université Laval, p. 107-126.
- Liu, C., K. Weber, E. Robison, Z. Hu, L. P. Jacobson et S. J. Gange. 2006. « Assessing the effect of HAART on change in quality of life among HIV-infected women », *AIDS Res Ther*, vol. 3, p. 6.
- Locoh, T. 2002. « Structures familiales et évolutions de la fécondité dans les pays à fécondité intermédiaire d'Afrique de l'Ouest », dans *Bulletin démographique des Nations Unies : achever la transition démographique*, sous la dir. de Département des Affaires Économiques et Sociales Internationales, New York, Nations Unies, p. 169-186.
- Long, C. 2009. *Contradicting Maternity HIV-positive Motherhood in South Africa*, Johannesburg, South Africa, Wits University Press.
- Long, C. 2006. « Contradicting motherhood: HIV-positive South African mothers constructing subjectivity », *The Psychology of Women Section Review*, vol. 8, no 1, p. 31-37.
- Lorenc, A. et N. Robinson. 2013. « A review of the use of complementary and alternative medicine and HIV: issues for patient care », *AIDS Patient Care STDS*, vol. 27, no 9, Sep, p. 503-510.
- Loutfy, M. R., S. Margolese, M. D. Money, M. Gysler, S. Hamilton et M. H. Yudin. 2012. « Canadian HIV Pregnancy Planning Guidelines », *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, vol. 34, no 6, p. 575-590.
- Madiba, S. 2013. « The Impact of Fear, Secrecy, and Stigma on Parental Disclosure of HIV Status to Children: A Qualitative Exploration with HIV Positive Parents Attending an ART Clinic in South Africa », *Global Journal of Health Science*, vol. 5, no 2, p. 49-61.
- Mauthner, N. et A. Doucet. 1998. « Reflections on a voice-centered relational method: Analysing maternal and domestic voices », dans *Feminist dilemmas in qualitative research*, sous la dir. de J. Ribbens et R. Edwards, London, Sage Publications, p. 119-144.
- Meyers, D. T. 2001. « The Rush to Motherhood – Pronatalist Discourse and Women's Autonomy, Signs », *Journal of Women in Culture & Society*, vol. 26, no 3, p. 735-773.
- Meystre-Agustoni, G., F. Dubois-Arber, P. Cochand et A. Telenti. 2000. « Antiretroviral therapies from the patient's perspective », *AIDS Care*, vol. 12, no 6, Dec, p. 717-721.

- Miles, M. S., D. Holditch-Davis, C. Pedersen, J. J. Eron et T. Schwartz. 2007. « Emotional distress in African American women with HIV », *Journal of Prevention and Intervention in the Community*, vol. 33, no 1-2, p. 3S-S0.
- Murdaugh, C., L. Moneyham, K. Jackson, K. Phillips et A. Tavakoli. 2006. « Predictors of quality of life in HIV-infected women: Psychometric test of the chronic illness quality of life ladder », *Quality of Life Research*, vol. 15, no 5, p. 777-789.
- Murphy, E. 2000. « Risk, Responsibility, and Rhetoric in Infant Feeding », *Journal of Contemporary Ethnography*, vol. 29, p. 231-325.
- Nattabi, B., J. Li, S. C. Thompson, C. G. Orach et J. Earnest. 2009. « A systematic review of factors influencing fertility desires and intentions among people living with HIV/AIDS: implications for policy and service delivery », *AIDS and Behavior*, vol. 13, no 5, Oct, p. 949-968.
- OMS. 2013. *Lignes directrices UNIFIÉES sur l'utilisation des antirétroviraux pour le traitement et la prévention de l'infection à VIH. Résumé des principales caractéristiques et recommandations*, Londres, UK, Organisation mondiale de la Santé.
- Paredes, R., V. C. Marconi, S. Lockman, E. J. Abrams et L. Kuhn. 2013. « Impact of antiretroviral drugs in pregnant women and their children in Africa: HIV resistance and treatment outcomes », *J Infect Dis*, vol. 207 Suppl 2, Jun 15, p. S93-100.
- Parker, R. 1995. *Torn in two: The experience of maternal ambivalence*, London, Virago Press.
- Patton, C. 1993. « With champagne and roses: Women at risk from/in AIDS discourse », dans *Women and AIDS: Psychological perspectives*, sous la dir. de C. Squire, London, Sage Publications, p. 165-187.
- Phoenix, A., A. Woollett et E. Lloyd. 1991. *Motherhood: Meanings, practices, and ideologies*, Newbury Park, CA, Sage Publications.
- Pourette, D. 2006. « Le couple migrant confronté au VIH », *Le couple, attention fragile*, vol. 1262, p. 88-97.
- Qiao, S., X. Li et B. Stanton. 2013. « Disclosure of parental HIV infection to children: a systematic review of global literature », *AIDS Behav*, vol. 17, no 1, Jan, p. 369-389.
- Reichert, E. S. 2010. *Motherhood Is our Common Denominator: A Phenomenological Analysis of the Experiences of HIV-Positive Mothers*, Master of Arts, Bloomington, Indiana, Indiana University.
- Robertson, S. 2007. *Who feels it knows: The challenges of HIV prevention for young Black women in Toronto*, Toronto, Black Coalition for AIDS Prevention.
- Sandelowski, M. et J. Barroso. 2003a. « Motherhood in the context of maternal HIV infection », *Research in Nursing & Health*, vol. 26, no 6, Dec, p. 470-482.
- Sandelowski, M. et J. Barroso. 2003b. « Toward a Metasynthesis of Qualitative Findings on Motherhood in HIV-Positive Women », *Research in Nursing & Health*, vol. 26, p. 153-170.
- Sanders, L. B. 2009. « Sexual behaviors and practices of women living with HIV in relation to pregnancy », *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* vol. 20, no 1, Jan-Feb, p. 62-68.
- Sanders, L. B. 2008. « Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV », *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* vol. 19, no 1, Jan-Feb, p. 47-57.

- Schnapper, D. 2005. *La compréhension sociologique. Démarche de l'analyse typologique*, Paris, Presses de l'Université de France.
- Shambley-Ebron, D. Z. et J. S. Boyle. 2006. « Self-care and mothering in African American women with HIV/AIDS », *Western Journal of Nursing Research*, vol. 28, no 1, Feb, p. 42-60; discussion 61-49.
- Sowell, R. L., B. F. Seals, L. Moneyham, A. Demi, L. Cohen et S. Brake. 1997. « Quality of life in HIV-infected women in the south-eastern United State », *AIDS Care*, vol. 9, no 5, p. 501-512.
- Strebel, A. 1995. « Whose epidemic is it ? Reviewing the literature on women and AIDS », *African Journal of Psychology*, vol. 25, no 1, p. 12-20.
- Tarryn Street, S. 2011. *The Lived Experiences of HIV-positive Mothers*, Master of Arts, Johannesburg, South Africa, University of the Witwatersrand.
- Tesch, R. 1990. *Qualitative research: analysis types and software tools*, Bristol, PA, Falmer Press.
- Tharao, E., N. Massaquoi et S. Teclom. 2006. *Silent voices of the HIV/AIDS epidemic: African and Caribbean women in Toronto 2002-2004*, Toronto, Women's Health in Women's Hands Community Health Centre.
- Turki, R., M. Ferrand et N. Bajos. 2002. « Femmes migrantes ou issues de l'immigration maghrébine: un rapport spécifique à la contraception », dans *De la contraception à l'avortement. Sociologie des grossesses non prévues*, sous la dir. de N. Bajos, M. Ferrand et L'équipe Gine, Paris, Inserm, p. 303-336.
- Walker, C. 1995. « Conceptualising motherhood in twentieth century South Africa », *Journal of Southern African Studies*, vol. 21, p. 417-437.
- Wilson, S. 2007. « When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, vol. 29, no 4, May, p. 610-626.
- Woodward, K. 1997. « Motherhood: Identities, meanings and myths », dans *Identity and difference*, sous la dir. de K. Woodward, London, Sage in association with The Open University, p. 239-298.
- Woollett, A. et M. Boyle. 2000. « Reproduction, Women's Lives and Subjectivities », *Feminism & Psychology*, vol. 10, no 3, p. 307-311.
- Wyche, K. F. 1998. « Let Me Suffer So My Kids Won't: African American Mothers Living with HIV/AIDS », dans *Mothering Against the Odds: Diverse Voices of Contemporary Mothers*, sous la dir. de L. Janet, C. Surrey, G. Coll et K. Weingarten, New York, Guilford.
- Zivi, K. 1998. « Constituting the "clean and proper" body: Convergences between abjection and AIDS », dans *Gendered epidemic: Representations of women in the age of AIDS*, sous la dir. de L. Roth et H. Hogan, London, Routledge, p. 33-63.

Article 2

Construction of the Risks of Motherhood in Canadian Women Living with HIV

Isabelle Toupin^a, Joanne Otis^b, Kim Engler^c, Joseph J. Lévy^b, Mylène Fernet^{b*} and the Study Group on the Experience of Women Living with HIV^d

^aIsabelle Toupin

University of Montreal, Canada

^bJoanne Otis

Université du Québec à Montréal, Canada

^cKim Engler

McGill University Health Centre, Canada

^bJoseph Josy Lévy

Université du Québec à Montréal, Canada

^{b}Mylène Fernet*

Corresponding author

Université du Québec à Montréal, Canada

^dThe Study Group on the Experience of Women Living with HIV is composed of: L. Massie, G. Trottier, R. Bastien, R. Pelletier, J. Samson, M. Boucher, N. Lapointe, M. A. Harerimana, and M. Rateau.

This research was supported by a grant from the Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) (#: SR-4640) awarded to Germain Trottier and by a doctoral research award provided by the Canadian Institutes of Health Research (IDR 80933) to Isabelle Toupin. The authors wish to thank the women who participated in this study and the collaborating clinics and HIV community organisations. Thanks are also extended to Dr. Antony Karelis for his intellectual contribution. The authors declare no conflict of interest.

Abstract

This study explores, among women living with HIV, how the risks associated with motherhood are constructed and impact their medical and reproductive decisions. Forty-two HIV-positive Canadian women participated in semi-structured interviews which were analysed with Grounded Theory. Women's risk construction and decisions depended on their motherhood ideal. The initial use of medically-recommended self-insemination followed by natural conception when the former fails and the use of antiretrovirals (ARV) during pregnancy to limit HIV transmission risk were common across women's models of motherhood but variations in motivations were apparent. A "self-fulfillment and completeness" model of motherhood is associated with tension between wanting children and fears of transmission and with reproaching health providers for not addressing this. Long-term optimal adherence to antiretrovirals (ARV) means being a "good" mother, conforming to medical expectations to preserve the unborn child's health and that of his mother so she can care for him. In the "social realization" model, fears related to HIV compromising fecundity rival those of infecting the child, given the threat of discrimination and social exclusion. Here, providers' reproductive recommendations are perceived as discriminatory (e.g., based on skin color, number of children). ARV are abandoned after delivery, for fear that they will reveal HIV status. In the "personal growth" model, ARV can be seen as obligatory to ensuring that providers will monitor the pregnancy. The use of natural conception can be hidden from providers with the intent of later confronting doctors with an established pregnancy. ARV are seen as defiling the body and mind but are adhered to during pregnancy. They are stopped after delivery. For all participants, a child's negative infection status confirms the effectiveness of ARV for future pregnancies. This is possibly the first study to have examined models of motherhood and their impact on reproductive and medical choices from the perspective of women living with HIV.

Keywords:

Women; HIV; motherhood; risks, reproductive strategies; health providers; information

Introduction

During the first years of the HIV epidemic, because of the high risk of transmission to both child and partner (Desclaux and Cadart 2008), health providers discouraged HIV-positive women from having children. However, with the advent of highly active antiretroviral treatment (ARV) since 1996, the treatment of pregnant women living with HIV and of newborns has reduced the risk of mother-to-child transmission from 30 % to less than 0.4 % in Canada (Forbes et al. 2012). These pharmaceutical innovations have allowed women living with HIV to achieve motherhood with negligible risk (Gogna et al. 2009). Consequently, health providers are now confronted with requests for information by women living with HIV who desire children (Sow and Desclaux 2011). In fact, the new medical guidelines recommend the initiation or continuation of ARV as well as greater cooperation on the part of health professionals (Forbes et al. 2012; Money et al. 2014; Public Health Agency of Canada 2010b).

In this regard, several governmental agencies insist on the importance of improving “health literacy” among people living with HIV. This concept refers to “the degree to which individuals have the capacity to obtain, communicate, process, and understand basic health information and services needed to make appropriate health decisions” (Parker, Ratzan, and National Institutes of Health 2000). Low health literacy is seen as a major barrier to optimal ARV adherence and adequate use of available health system resources (Kumar and Arya 2015) and hence, to the general wellbeing of HIV-positive persons (Vincent, Loaëc, and Fournier 2010). Improving doctor-patient communication is among the main strategies promoted for increasing literacy, where a “partnership” model should replace the ostensibly obsolete “paternalistic” model. The paternalistic model rests on a long medical tradition whereby the doctor is considered “the best person to evaluate the worth of the medical decisions that they take for their patients” (Barbot 2008, p. 989). Conversely, partnership involves shared decision-making and contributes to changing the doctor-patient relationship to allow for greater patient autonomy and responsibility, notably, in the choice of treatments and other medical decisions (Génolini et al. 2011). For women living with HIV, this approach implies that the desire to have children should be broached early on in the course of routine HIV care and that the women receive information and advice that are adapted to their situation, at every step towards motherhood (Mandelbrot et al. 2014; Money et al. 2014).

While several studies find health providers are now more tolerant towards reproduction in women living with HIV (Desclaux 2011; Carde 2011), other research indicate that hostile positions remain (Mantell, Smit, and Stein 2009; Turan et al. 2008). In addition, information that women living with HIV receive from them on the risk of HIV transmission is inconsistent (Sow and Desclaux 2011) and contradictory messages can potentially interfere with how they manage this risk and achieve motherhood¹. The purpose of this study is, therefore, to better understand how women living with HIV themselves construct the risks of motherhood and how this influences their medical and reproductive decision-making, including their responses to the discourse of health providers.

These dimensions were analyzed taking into account the three models of motherhood dominant in this population, constructed using a typological analysis and presented in another paper (see article 1 ; Toupin et al. 2015). In the “self-fulfillment and completeness” model, motherhood is considered a normal stage in adult life and is a crucial step in the development of the female identity. In the “social realization” model, motherhood is seen as the main source of social achievement and its absence in the female life course is socially and personally unacceptable. Finally, in the “personal growth” model, motherhood is part of a quest for achieving personal growth, wellbeing and pleasure. It signifies having the right to pleasurable sex, irrespective of reproductive purposes, emphasis on the importance of feeling loved, and having the freedom to choose whether or not to have children.

These models give meaning and logic to the actions of WLHIV. They provide an interesting conceptual framework for understanding how these women approach maternity and its risks. We will describe how these three models of motherhood orient their understanding of information transmitted by health professionals, their perception of risk, and the strategies they adopt at each step of motherhood (i.e., planning, conception, and after birth).

¹ « Motherhood » is defined in this study as involving the decision of whether or not to become a mother and the experience of being a mother to children (minors) (Sandelowski, Lambe Barroso 2003). « Maternity » refers to the stages of pregnancy and to the postpartum period.

Methods

Subjects

This study targeted women living with HIV of reproductive age (i.e., women who were not yet premenopausal at the time of the study). To ensure sample heterogeneity and a greater transferability of results (Poupart 1997), diversity was sought in the participants' ethnocultural origins and in their experience of motherhood. We included women who were 1) mothers with one or more children; 2) pregnant at the time of the study or in the postpartum period (i.e. three months or less after delivery); 3) without children. To be eligible, women had to be at least 18 years old, speak French fluidly enough to participate in the interview, and live in the Montreal area. Women taking illicit drugs or medication for mental health problems were excluded as their experience of motherhood could be altered by these conditions.

Recruitment and data collection

Following approval of the research protocol by the *Research Ethics Board* of the University of Montreal Health Center (CHUM Ste-Justine hospital) and Laval University, recruitment was carried out in Montreal, mainly at the CHUM Ste-Justine hospital where many women living with HIV receive medical treatment but also in community organizations concerned with HIV. Brochures on the research project were distributed and doctors, nurses and community agents informed women living with HIV about this study. With these strategies, 27 participants were recruited in a clinical setting and 15 in a community setting.

Data was collected with semi-structured interviews that lasted approximately two hours. Two women conducted the interviews. In hospital settings, data collection was performed by a research nurse and, in community settings, it was done by the research coordinator. The interview focused on exploring the participants' daily experiences in relation to (1) ARV, (2) social issues (i.e. economics, immigration, interpersonal relationships, work, etc.), (3) their family and household, including plans to have children and (4) romantic relationships and sex life. Women raised motherhood and maternity issues while discussing each of these topics, including its risks. A sociodemographic form was also completed. Counselling was offered to a participant, if the interview proved distressing. They were given 20 \$ CAD to compensate for any costs incurred by their participation in the study.

Sociodemographic characteristics of participants

In Table 1, women's sociodemographic characteristics are presented according to the particular model to which they adhere². In summary, the “self-fulfillment and completeness” model was found in ten African, eight Haitian, and five French Canadian women aged between 25 and 46 years old (Mean: 34.4 ± 6.8 years). The “social realization” model joined eleven participants aged between 29 and 51 years old (Mean: 35.2 ± 6.4 years); seven were African and four were Haitian. Finally, eight women shared the “personal growth” model, all of whom were French Canadian and aged between 29 and 43 years old (Mean: 33.9 ± 4.5 years).

Data analysis

Data on motherhood, maternity and their related risks were analyzed and interpreted according to the first five stages of the Grounded Theory method (Glaser and Strauss 1967), as detailed by Paillé (1994): 1) *Coding*, the labeling of all elements in the primary texts; 2) *Categorization*, when the most important aspects of the phenomenon studied begin to be named; 3) *Linking*, when analysis truly begins; 4) *Integration*, the key moment when the essential content must be identified, and 5) *Modelling*, when an attempt is made to translate the dynamics of the observed phenomenon. These steps are performed concurrently rather than in stages. To ensure the results' reliability, two investigators coded and analyzed the data (Poupart 1997). This allowed their coding of each interview to be checked for coherence (Mottet 2005). The lowest level of correspondence calculated was 87.3%, which is considered very good (Van der Maren 1996).

In the early stages of analysis, it became clear that the women's interpretations of risk were influenced by ideological constructions of motherhood. In order to facilitate the linking of the data, an analysis was performed which grouped women based on their vision of motherhood into one of the three models as previously described (see article 1 ; Toupin et al. 2015) instead of their socioeconomic and ethno-cultural characteristics which could lead to an over-

² All women of African and Haitian origin immigrated to Canada at the end of adolescence or during adulthood.

interpretation of the impact of material conditions (Quesnel-Vallée 2008) and cultural factors (Fassin 2000).

Results

Planning for motherhood

Managing medical discourse

Raising risks not highlighted by health providers. All participants, whether or not they had children, claimed that discussion of family planning with their doctor essentially focused on the probability of HIV transmission from a biomedical standpoint. These exchanges mainly concerned management of the risks of horizontal and vertical transmission as well as the joint obligation of the doctor and patient to preserve the participant's health and that of their seroconcordant or serodiscordant spouse to ensure that they will be able to care for their future unborn child.

Women adhering to a “self-fulfillment and completeness” model of motherhood expressed confidence in their physician's medical knowledge and, in general, did not call into question his/her expertise. They struggled with the fear of transmitting HIV to their child and shared their doctor's worries, notably, about the possible deterioration of their health, but they also worried about who will take care of the child should the parents be incapable, and about compromising their child's future.

I agree with my doctor. I'm afraid of transmitting the disease to my children. Also, I have concerns about my ability to secure their future and meet their needs. [...] I must consider the health of my husband and mine because one parent must be there to take care of the children. (Nicole, French Canadian, 25 years old, pregnant, 1child)

The preoccupations of women drawing on a “social realisation” model of motherhood were more concerned with fears of not being able to become pregnant than with the risk of HIV transmission or the deterioration of their health, given the detrimental impact this would have on their identity and social role in their community. These participants confided that not (re)achieving motherhood during their reproductive years could expose them to a form of

discrimination, in light of negative portrayals of childless women –from the sick woman to the sex fiend- that can also be associated with female HIV infection.

I trust doctors [...] but what's most important to me is that the disease does not stop me from having more children, even if I risk giving it to others. [...] If you have no children while you can [...], well then you will fall victim to all of the prejudices in your community, [...] they will think that you have HIV and then that you are a bad woman, that you have no morals [...] and that your sexual behavior is unreasonable (Alexandra, Haitian, 30 years old, postpartum, 2 children)

For women who conceive motherhood as “personal growth,” the risks of HIV transmission are not a priority while family planning. These women are especially concerned about HIV defiling their body and compromising their daily quest for wellbeing. Maternity is thus seen as a strategy for the purification of body and soul, despite the biological risks underscored by health professionals.

When you see doctors, they immediately talk about the responsibility that you have towards your boyfriend, your children [...] and the one you soon want have. [...] They are right [...] but it is not necessarily my first concern. I also want to have more children because on some level [...] when I carry them, they will purify everything [...] and that will be good for my soul. (Énergie, French Canadian, 31 years old, not pregnant, 2 children)

Criticizing health providers' neglect of the importance of motherhood. Independent of motherhood model, all participants suggested that their health providers did not sufficiently consider the importance of motherhood which gives meaning to women's existence and a reason to live and fight their disease.

Participants who adhered to the “self-fulfillment and completeness” model of motherhood were critical of their doctor and nurses for being insensitive to the fact that they were torn between a desire to have children and fears of transmitting the disease or of compromising their descent. In fact, two contradictory and complex constructions of motherhood are found in these women. On the one hand, they argue for the importance of motherhood and their relationship to children as the basis of their existence, especially since being diagnosed with HIV. On the other hand, they maintain that motherhood comes with strong feelings of being "trapped" and are tormented by their self-perception as a “giver of both life and death”. These

notions were especially significant for those who became aware of their HIV status during pregnancy.

My doctor was really insensitive [...], because I really felt trapped. When you have HIV, it means that you have just given him life [child], [but] maybe you have given him death. [...] If you do not give him the disease, you think what will happen to my children if I decide to have some? But, with this disease, you need children even more [...], it's what gives meaning to your life. (Geneviève, French Canadian, 25 years old, not pregnant, 1 child)

Women who understood motherhood as “social realization” believed that their doctor did not take sufficient account of the complexity of psychological factors (fear, anxiety, guilt) and personal issues related to maternity (e.g., the need to be a parent), which are similar to those of healthy women in their community, but exacerbated by HIV infection. Furthermore, they felt that their desires for motherhood were unwelcome and viewed negatively by health providers.

It's a shame that most doctors or nurses only focus on preventing the disease from wreaking havoc [...], especially when you are African [...], having children is important [...] in the community. For them [the health professionals], women like me who have kids or who want more, [...] they see it in a bad light. [...] I have all of the same fears as the other women in my community who are healthy, [...] but for me, it's worse because on top of it, I am stuck with this disease and I have fear in my belly, [...] I feel guilty for exposing my whole family to the dangers of being rejected by the people around us because of my HIV. (Odette, African, 37 years old, not pregnant, 2 children)

Women who understood motherhood as “personal growth” blamed health professionals for not considering the psychological benefits arising from motherhood that can positively affect the course of their lives and the decisions they make in facing HIV (e.g., treatment, disclosure, searching for social support).

My doctor is not beyond reproach for not recognizing the positive effects of motherhood for a woman who lives with HIV [...], I am ready to do everything that he asks me to do. [...] I accept to take medication when I plan to become pregnant. [...] I share the state of my health so that I can have the support of my family and friends on a daily basis with my children. [...] With HIV and the children, my boyfriend has no other choice than to be more involved than me in the household chores that we share. (Solange, French Canadian, 32 years old, not pregnant, 2 children)

Accepting health provider advice and initiating an altruistic treatment. All participants mentioned that health providers insist that ARV is more effective when taken earlier rather than later to minimize the risk of mother-to-child transmission (but not necessarily to have a therapeutic benefit), in addition to being better tolerated. The women emphasized that provider recommendations strictly followed treatment guidelines for ARV. Thus, medication was immediately prescribed to women who were planning a pregnancy and offered as the best way to protect the health of the child and to reduce either the risk of HIV transmission to the serodiscordant partner or the risk of super-infection in the seroconcordant partner, when women chose to conceive a child naturally.

Following this advice, all mothers or pregnant participants accepted to begin treatment for altruistic reasons even if the immunological health of the participant did not require immediate ARV, usually because their viral load was low or undetectable and/or their CD4 cell count was satisfactory. This decision was dictated by the will to not transmit the disease, to "save their child" from fetal or premature death due to *mother-to-child transmission*, and to not compromise the future of the child. Interestingly, the desire to not transmit HIV to their child was more important than the potential side effects (e.g., cephalalgia, nausea) or iatrogenic (e.g., deterioration of vital organs) and teratogenic (e.g., neurological disorders, congenital malformation) risks of ARV. Furthermore, some women who had decided to take ARV early, none of which adhered to the "personal growth" model of motherhood, did so believing that this would not harm their health or that of their unborn child.

They told me: "You're in good condition; your virus is not really detectable, but it would be good to take medication to reduce the chance that the baby will be infected." With the medication, I was confident that there was a greater chance that my children would be healthy rather than infected or poisoned by the drug or that they would be born with impairments or a disability. (Gabrielle, African, 30 years old, not pregnant, 1 child).

Participants who saw motherhood as "self-fulfillment and completeness" felt that ARV enabled them to fulfill their role as mother over time by keeping them healthy enough to see their children grow up and to care for them in the long-term. In addition, by agreeing to initiate or to change their therapeutic regimen, they acted in accordance with the advice of their physician.

I did what my doctor told me [...] because it's important to take medication because it's the best way to for me to be able to see my children grow up and to take care of them. (Sylvie, African, 33 years old, postpartum, 2 children)

However, mothers adhering to the “social realization” model of motherhood reported that their decision to begin ARV prior to pregnancy was also obliged by the health care team. This obligation, which sometimes took the form of an ultimatum given by the doctor, was not perceived as a form of coercion but rather as an intervention demonstrating the medical community's professional responsibility towards the unborn child.

From the moment I met the medical team there [...], I took the medication because of my pregnancy. It was not negotiable with them. [...] it was for the child that I was given this ultimatum but the doctor did it for the sake of the child because that is also his job, his duty as a doctor. (Madame, Haitian, 36 years old, postpartum, 1 child)

Moreover, when confronted with refusal to consent to ARV, women of the “personal growth” model of motherhood claimed doctors would suggest that they renounce motherhood or interrupt their pregnancy. The reported purpose of these recommendations was to avoid compromising the health of the child. A few women stated that if they did not accept treatment, the monitoring of their pregnancy by the healthcare team would have been denied.

Truth be told, just before my pregnancies, I accept to take antiretrovirals [...] Not just because my doctor says it's the best way to protect my babies [...] but also because he would have refused to follow me during my pregnancy if I'd refused to take them. [...] Once, a nurse even suggested that I get an abortion if I was considering not taking the therapy. (Manon, French Canadian, 35 years old, not pregnant, 3 children)

The women adhering to this model wait as long as possible before initiating antiretroviral therapy for altruistic purposes. Taking ARV is described as something violent as it is seen by them as a substance that sullies and pollutes their body. Indeed, this representation of ARV is entirely incompatible with their worldview where emphasis is on the quest for wellbeing and pleasure.

But for me, it remains something violent because I feel like I'm taking a kind of poison that defiles my body, [...] and for me this idea is incompatible with my view of life [...] because I always try to ensure that everything I do or decide to do contributes as much as possible to my wellbeing and my pleasures in life [...] When we planned to have a third child, I decided to wait until the last minute before

undertaking the therapy that, in the end, I took for him because I don't like this medication. (Ginette, French Canadian, 30 years old, pregnant, 2 children)

During conception

Deciding based on the open-mindedness of health providers

The interviews showed that when the time came for participants to conceive a child, two principal scenarios emerged, one focused on considering, the other on disregarding medical advice given by their care providers.

Scenario 1: Taking medical advice into account in the choice of reproduction strategies.

When women living with HIV perceived openness and collaboration from their health care professionals, the majority adopted an attitude of trust and tried to follow their recommendations. They did not hesitate to try the foremost family planning strategy proposed by the health providers, conception by self-insemination with syringe. If this method was unsuccessful, they adopted other strategies (e.g., self-insemination without a syringe, sexual intercourse without a condom but only during their fertile period).

My doctor was not entirely closed to the idea of me having children, even though I have HIV. He seemed ready to work with me [...]. When I decided to make a baby, I went to see him and I applied his technique. After several attempts to inseminate myself, always nothing. I had no other choice but to try without a syringe [...] by putting the sperm in my vagina myself [...], but then it still did not work [...], so I monitored my cycle and, while I was ovulating, only, I had sex without a condom. (Sylvie, African, 27 years old, postpartum, 2 children)

For women adhering to the “social realization” model of motherhood, the reproductive methods recommended by their health providers were also deemed less important when becoming a mother was considered an urgent issue (e.g., constraints related to the "biological clock") and when their providers expressed reservations following the participant's evaluation in regards to number of children, relationship status, ART adherence, etc.

There were objections; perhaps because I had children, he did not want me to take unnecessary risks? I wanted this baby fast, I did not want there to be too many years between my children. I followed some of his recommendations but I did not wait for his approval. I had sex without using a condom, but I had taken my temperature and

calculated my cycle when I was in my fertile period. (Léopard, African, 30 years old, not pregnant, 3 children)

When recommended strategies did not work, independent of motherhood model, participants opted for "natural" conception. Other arguments in favor of natural conception were also apparent. Participants adhering to the “self-fulfillment and completeness” model of motherhood raised the issue of access to medically assisted reproduction which may not always be available to HIV-positive patients (e.g., artificial insemination, sperm washing).

He [doctor] also said that at Ste-Justine [hospital] this type of reproductive service was offered as well [...] But he said no for insemination. I had to find another way to become pregnant [...] so I did it my way; I used the tried and true method. (Mélanie, African, 40 years old, not pregnant, one child)

Women whose model of motherhood rested on “personal growth” and “social realization” could also opt for "natural" conception when the fertilization options proposed by health providers were incompatible with their view of reproduction. For the former group, this allowed them to reclaim their sex life which had become less pleasant because the strategies proposed by health providers interfered with it. For the latter, the medically recommended reproductive strategies threatened the mystical and sacred quality they associated with reproduction.

For the one [child] that’s on the way, I tried hard to have him by using all of these techniques like I did with his big brother, but there’s a point when it goes too far [...] because it’s important for it to be pleasurable and it had become simply mechanical, so you go back to the real way of doing it [...], otherwise, you’re far from the notion of ecstasy that we have of conceiving a child (Carole, French Canadian, 36 years old, pregnant, 1 child)

It’s hard because to have a child [...], there is someone or something from up there who must also intervene [...] and then, with all these techniques, how can you expect this pregnancy to be the will of divine forces or for them to accept to intervene in your favor by allowing you to have a child in your belly? (Fatoumata, African, 30 years old, postpartum, 1 child)

Scenario 2: Disregarding medical advice on the path to pregnancy. Several proponents of the “personal growth” model of motherhood felt that many care providers were especially concerned with the biological risk of HIV infection associated with pregnancy and perceived it

as a threat to their partner and child. All of the women who reported being judged and discouraged by their health professionals before initiating a pregnancy used various strategies to circumvent negatively-perceived medical advice: questioning their medical expertise, changing doctors, and setting appointments so as to avoid contact with care providers who were seen as opposed to motherhood. These participants did not hesitate to conceive a child, later confronting their doctor with a “fait accompli”. The strategy envisioned by these women was to ignore the recommendations of their caregivers, betting that caregivers would be obligated to support them once they were pregnant.

I have the impression that, for my doctor, I should avoid thinking about having children because I will put the lives of everyone in danger. [...] I told myself that I did not need him to have children [...] I could probably find a more competent doctor that would meet the needs of women who want children. (Solange, French Canadian, 32 years old, not pregnant, 2 children)

I did what I had to do ... I went back to see him once I was pregnant. I knew he would have to take care of me. (Sophie, French Canadian, 35 years old, postpartum, 1 child)

Natural conception is also described by these women as allowing them to reclaim their sexuality which is experienced as more pleasurable, since condom use is put on hold and no longer interferes with their sex life.

The only time I feel like my sexuality still belongs to me is when I decide to leave out condoms to have a child. Then, I really have a blast [...] because there is no longer this little rubber between me, my man and my pleasure. (Manon, French Canadian, 35 years old, not pregnant, 3 children)

Controlling and managing risks of superinfection or horizontal transmission of HIV

Feeling protected with ARV. For all participants, taking ARV drugs contributed to reducing fears associated with the risk of superinfection or HIV transmission to the uninfected partner during the natural conception of a child. They try to reduce their worries about horizontal transmission by maximizing their adherence to treatment and by insisting on the importance of motherhood despite the risk.

You're still a little stressed; you can give HIV to someone else when you make a baby. But, it is also clear that the risks are still small for me because my viral load is

undetectable, my CD4 is okay because I take medication (Florence, Haitian, 32 years old, not pregnant, 1 child)

In women espousing the “self-fulfillment and completeness” and “social realization” models of motherhood, after each attempt to conceive a child without protection, confirmation of the partner’s negative HIV status following testing or stable health in the seroconcordant partner reinforced the conviction that ARV was a barrier to HIV transmission and justified the natural conception of the child.

My partner’s tests are still negative, [...] just between you and me, we can conclude that ARVs, they work [...], so I think that I did well to remove protection to have our child.(Julie, French Canadian, 33 years old, not pregnant, 1 child)

Several participants who adhered to the “personal growth” model of motherhood did not hesitate to abandon condom use in the months leading to conception and even planned to use this strategy in future pregnancies.

Because it worked well with the first child and all tests confirmed we were healthy, we decided, for the first couple of months, not to use a condom [...]. Also, we did not hesitate for the second child. We are simply leaving the condom out because the chances of not infecting my boyfriend are very high (Carole, French Canadian, 36 years old, pregnant, one child)

Reinstating condom use after conception. For all mothers and pregnant women, the use of a condom remained the best means of protection against the risks of superinfection or horizontal HIV transmission. They reported reintegrating condom use between pregnancies to protect their partner’s health. By doing so, they were trying to ensure that at least one parent would be able to support their children if the health of one of the partners deteriorated.

According to the participants who adhered to the “social realization” model of motherhood, shared only by women of African and Haitian origin, their partner did not always accept to reuse condoms during pregnancy, arguing that they were not infected by HIV, that their health had not worsened or that condoms are used only for contraceptive purposes. Nevertheless, participants insisted on condom use during intercourse, even if negotiating with their partner was sometimes difficult. They did so, with the conviction that they were complying with the prevention message conveyed by their health care professionals. This message focused on the

necessity of condom use during sexual intercourse as well as on the participant's responsibility to insist it even when the partner was reluctant. In fact, behaving in accordance with this message reduced participants' fears of transmitting HIV and reassured them during sexual activity. It also reduced fears of compromising their social identity by disobeying the medical norms of their host country.

After becoming pregnant, I asked him to use protection for the wellbeing of the family, especially for the children because he must be able to take care of them [...] My doctor told me that my responsibility was to demand condom use [...] I'm doing what he told me, so I know that I am following the country's standard of care. I therefore have greater social legitimacy [...] I put myself in less jeopardy [...] By doing what my doctor tells me to do, I am also less afraid of contaminating my boyfriend and of putting the future of my family in danger. (Fatoumata, African, 30 years, postpartum, 1 child)

Making the best of medical resources during pregnancy

Appreciating the support of health providers and consolidating the therapeutic relationship.

For mothers or pregnant women, especially those adhering to the "social realization" and "personal growth" models of motherhood, relationships with care providers seemed better during pregnancy than during the planning phase of motherhood. These women suggested that once they became pregnant or that providers accepted the "fait accompli", they were more attentive to the women: giving advice/support, expressing respect, offering reassurance, being comforting, insisting on personalized care, and sharing information.

Once I was pregnant, he became more reassuring, comforting. He told me: "I'll help. We'll do it together. I'll be there to advise you". [...] He began to give me more information on my current pregnancy. Now, I have a better relationship with him. (Manon, French Canadian, 35 years old, not pregnant, 3 children)

These marks of attention and empathy, aspects that many previously considered missing in the attitudes of their treating physician, seemed to consolidate the therapeutic relationship and to help women during pregnancy. The women proponents of the "self-fulfillment and completeness" and "social realization" models of motherhood developed a relationship with their physician that they defined as parental in quality. The participants adhering to the "personal growth" model spoke instead of a partnership with their physician. Here, the

provider's competence generated feelings of respect and gratitude from the women. These supportive provider behaviors and attitudes seemed to play an important role in motivating participants to continue to care for their health.

Aiming for optimal adherence. Many women, even among those who had stopped or were unwilling to follow ARV before pregnancy, admitted adhering to the treatment better once pregnant than when planning and conceiving the child. Various strategies were used to justify and optimize adherence: remembering the underlying objective(s) of taking medication; establishing and respecting a routine for pill-taking, sometimes using a pillbox; and avoiding outings in order to not compromise treatment adherence and to not disclose HIV infection. Thus, despite side effects, respondents reported being very careful to responsibly follow their therapy. For some, transgressing their prescription's rules was experienced with guilt and anxiety because of the detrimental effect this could have on their baby's health.

Since I've become pregnant, I take my pills every day, even if they give me a headache, because my priority is my baby in my belly. To respect the schedule, I use a pillbox. Also, I avoid outings in order to not forget to take the drugs and because I want to hide my HIV status from strangers." (Madame, Haitian, 36 years old)

Among proponents of the "social realization" model of motherhood, optimal adherence to ARV therapy seems more difficult. Safeguarding the secret of their infection sometimes means that they must take their medication out of sight, a difficult task at times, or postpone taking it until a more appropriate moment arises.

Worrying despite provider reassurance

Managing ARV. Although ARV were seen as a promising means of reducing the risk of mother-to-child transmission of HIV, all mothers and pregnant participants admitted that pregnancy remains a major source of concern. Indeed, women who adhered to the "self-fulfillment and completeness" and to the "social realization" models of motherhood continued to fear transmitting HIV to their baby during pregnancy or childbirth. Waiting for their routine test results (e.g., viral load) created additional stress. During this period, however, participants said they were encouraged by health professionals who believed in the effectiveness of medication to significantly reduce the risk of mother-to-child transmission.

I was afraid of infecting my baby while I was carrying it but also during childbirth. Every time I did a blood test and I waited for the results, they told me: “Madam, all is fine. You are taking the medication well. It’s good. The viral load is low”. That gave me hope for my child. (Jadelle, Haitian, 46 years old, not pregnant, 3 children)

For women adhering to the “personal growth” model of motherhood, the effects of ARV use during pregnancy and the potential toxicity of this medication for their health and the health of the child during fetal development provided an added source of concern. These worries generated anxiety as well as fear and guilt about inflicting pain on their baby. They also felt responsible for any eventual deterioration of their child’s health during the years after its birth. In some cases, they reproached the physician for not conveying enough information about these concerns.

We were worried about my health [...], but also about how the baby will come out. We feel guilty too. In addition, we could not know if the drugs gave any pain to our baby so we were worried because nothing is known about their toxic effects on the development of our baby. (Nathanella, French Canadian, 29 years old, not pregnant, 2 children)

After childbirth

Deciding about the next pregnancy: the critical post-birth period

Fearing the child's diagnosis. Several mothers from each of the models of motherhood mentioned that concerns about mother-to-child transmission persist after delivery, despite efforts to remain positive and hopeful of giving birth to a healthy child. Waiting for the child’s test results is described as an interminable period during which stress and anxiety levels peak.

I would keep telling myself that surely this child would have nothing. As soon as I had the first result, I thought all is well. By the third test, [...] I said: "Well, there's no problem." [...] But, really, it remains one of the most unbearable parts of my life. Even if you keep positive, you still experience the greatest stress of your life. I really did not want to infect my child. (Alysha, Haitian, 27 years old, not pregnant, 1 child)

Confirming the importance of the therapeutic alliance and ARV. Once their newborn is confirmed to be HIV-negative, mothers who feared their child’s diagnosis do not question the importance of the therapeutic alliance they had with health professionals or the effectiveness

of ARV. Furthermore, in the planning of a subsequent pregnancy, they do not hesitate to reinstate or to continue these medications.

Since everything worked well with the last one [...], I will not hesitate to continue with the same doctor and take his medication for the next baby, that's for sure" (Jacqueline, African, 32 years old, postpartum, 5 children)

Proponents of the "self-fulfillment and completeness" model of motherhood also indicate a desire to maintain their treatment for life. They believe ARV will give them the long-term ability to meet their maternal responsibilities. Despite the side effects, they are careful to rigorously follow their treatment.

The side effects I have are less important than the opportunity they provide to stay alive and able longer to care for my baby. I want to take them as long as possible. (Rita, African, 33 ans, postpartum, 1 child)

As to women adhering to the « social realization » and « personal growth » models of motherhood, they each abandon therapy but for different reasons. The first group does so for fears that ARV will reveal their HIV status and lead to their family's stigmatization. The second group decides to stop treatment to reduce the dreaded physical and psychological side effects that they believe arise from long-term use.

It's just safer to stop medication between my pregnancies. This way, there is less risk that the state of my health will be known. I want to save us all from the dear cost of prejudice and consequences that women and their families face when people learn that the mother has this disease. (Lucie, African, 29 years old, not pregnant, 3 children)

Once I give birth, there is no question. I am stopping treatment. I need to act while I can because if I take them for too long, my body will be far more damaged and I'm not even talking about the consequences for my mind. (Carole, French Canadian, 36 years old, pregnant, 1 child)

Discussion

This qualitative study illustrates how women living with HIV construct motherhood and how their models of motherhood influence their approach to managing both HIV's biological and social risks throughout the phases of maternity. This topic has been poorly documented to

date. The analyses presented also attest to the women's health literacy, that is, their capacity to identify, communicate, understand, and especially evaluate information provided by health professionals (Rootman and Ronson 2005). The women drew on empowerment strategies to pursue their motherhood goals. To do so, they interpreted health provider discourse on the biological risks they faced, and, subsequently, appropriated their messages. In fact, women living with HIV constructed their maternal experiences in line with the degree of freedom available to them in their life situation but this construction typically borrowed from the ideological discourses present in their province's societal institutions as well as those in their socio-cultural community of origin (Toupin et al. 2015). The study participants did not, however, share the same level of agency or capacity for individual action and autonomy (Butler 1990; Jacob 1997).

Moreover, the present study suggests that from the planning stage up to the post-partum period, motherhood is invested with common constructions of biological risk (i.e. transmission to the partner or superinfection, mother-to-child transmission, deterioration of the mother and child's health) which are conveyed by health professionals and internalized by the participants. However, as demonstrated by several epidemiological studies (Nattabi et al. 2009; Barnes and Murphy 2009), the risks associated with viral transmission did not stop participants' plans for motherhood.

In fact, the participants assessed these risks during the different periods of maternity not only in terms of biomedical criteria but also according to the meaning they gave to motherhood. As a result, the ways in which the different biomedical risks are managed differs between the participants.

Among women adhering to the "self-fulfillment and completeness" model of motherhood, the risk of mother-to-child transmission predominates followed closely by risks of deteriorating parental health which could compromise their children's future. These women tend to see HIV infection as a moral and existential threat to their identity as mothers. They, therefore, invest in a view of themselves as "good" mothers by focusing, in priority, on the immediate and future needs of the child to be born (Ciambrone 2001; DeMarco, Lynch, and Board 2002; Wilson 2007). For women proponents of the "social realization" model of motherhood, risks

of HIV transmission and of deteriorating health are important but, nevertheless, secondary to the risk of not becoming pregnant which, in their community, can signify HIV infection. The negative repercussions of these two conditions are indeed quite real and well documented (Barnes and Murphy 2009; Cooper et al. 2007; Craft et al. 2007), in addition to posing a threat to the central dimension of their social identity (Toupin et al., 2005). Finally, women adhering to the “personal growth” model of motherhood are especially concerned with the iatrogenic and teratogenic risks of ARV. These risks are threats to their maternal ideal which emphasizes the prolonged pursuit of wellbeing, pleasure and personal development. Their approach to risk, therefore, changes throughout motherhood to satisfy their desire to be a parent, while making efforts to give birth to a healthy child. This shifting highlights that risk is constructed through complex individual, relational and dynamic processes. In this vein, as shown by Strauss (1993), risk assessment could be considered as a “negotiated order” between participants and health “in specific localised situations where, although rules and regulations exist, nevertheless these are not necessarily precisely prescriptive or peremptorily constraining.” (pp. 255).

For the participants, ARV are seen, for the most part, as necessary to prevent HIV transmission to the partner during natural conception and to their child, while not being essential to their own health. Taking ARV for these altruistic purposes is also perceived as necessary to obtain the tolerance and cooperation of their health providers. In Canada, treatment guidelines for women living with HIV recommend ARV for all who are planning a pregnancy to reduce the risk of mother-to-child transmission (Public Health Agency of Canada 2010a; Forbes et al. 2012). While it is recognized that the decision to begin ARV must involve a discussion between doctor and patient about the benefits and known and unknown risks of treatment (Money et al. 2014), more may be required to achieve the partnership model of HIV care that is currently internationally promoted. Indeed, our analyses highlight the pressures women experience to initiate ARV.

In women’s evaluation of their maternity-related risks, ARV adherence greatly reduced fears of viral transmission, including during the conception stage. It is therefore not surprising that many participants became pregnant by natural means, although this is not typically

encouraged by the medical community, possibly because it challenges the prevention message that emphasizes the dangers for HIV transmission of sexual intercourse without a condom (Carde 2011). ARV also poses a barrier in regards to the risk of horizontal transmission and participants mentioned struggles reinstating condom use after they became pregnant, while continuing their treatment.

Among women who adhered to the “self-fulfillment and completeness” model of motherhood, the perceived limited access to medically assisted reproduction and inefficacy of the reproductive strategies recommended by health providers also worked in favor of natural conception. In western countries, guidelines for the different conception strategies couples living with HIV depend on the couple’s fertility profile and HIV history (Money et al. 2014). While natural procreation is never suggested, it remains acceptable under certain conditions in the medical community (i.e., optimal adherence to ARV, undetectable viral load, and HIV-negative partner) (Ministère de la Santé et des Services sociaux 2014). As observed in France (Desclaux 2011), medical assistance is sometimes necessary (Ministère de la Santé et des Services sociaux 2014) but it does not appear to be systematically offered to women living with HIV which raises the issue of their unequal access to health services.

Women who were proponents of the “social realization” model of motherhood, for their part, underscore the repeated failures that can be experienced using the conception methods proposed by health providers and the importance of cultural issues in the need to continue to have children throughout the fertile period of women’s lives to maintain social status. Health providers’ reservations about their desire for maternity, as perceived by the women, also contributed to their opting for natural conception. Women consider these reservations as subtle forms of stigmatization or discrimination (e.g., due to ethnicity, socioeconomic status).

For women who adhered to the “personal growth” model of motherhood, it is the need to reclaim their sexuality which they consider less risky under ARV that interfered with the adoption of medically recommended conception strategies and with condom use during pregnancy. Some doubted the impartiality of health providers towards their desire to have children and asserted their choice, ignoring their medical advice to later present them with the fait accompli of a pregnancy.

As observed by (Desclaux and Cadart (2008)), the risks arising from a “normal” pregnancy (prematurity, malformation, Down’s syndrome, fetal death) as well as the side effects and iatrogenic risks of ARV are overshadowed in this study, by the risk of mother-to-child transmission. Fears of teratogenic effects were, however, only apparent among participants who adhered to the “personal growth” model of motherhood where they predominated. Limited concerns about teratogenic effects among the other participants may be explained by the fact that the Montreal HIV medical community does not appear to convey the message that ARV are deleterious to the health of the unborn child. This contrasts with the situation in France where these teratogenic risks have newly become a great concern (Desclaux 2011).

Limitations

This study documents the construction of biological and social risks throughout the different steps of maternity among women living with HIV. However, these are secondary analyses conducted as a part of a study that did not specifically focus on motherhood but explored many themes related to the life experience of women living with HIV. Additional research specifically on the construction of the biological risks of motherhood in HIV could refine the conceptualization presented.

While this study aimed to include women with diverse experiences of motherhood, all participants without children expressed the desire to have a child. It is possible that, compared with women who have never experienced motherhood or do not wish to, motherhood and the desire to have a child may lead to more positive evaluations of its biological risks. In the case of an unwanted pregnancy, for example, risk evaluation may weigh in favor of termination (MacCarthy et al. 2014).

This study does not allow us to clearly specify the participants’ maternal trajectories (e.g., number of children before, during and after the HIV diagnosis) and to examine how they potentially influence the construction of the biological risks of motherhood. However, women living with HIV’s fertility intentions and preferences are found to change over time, often as a function of events in the life course (Taulo et al. 2009). While some research indicates that the desire for children is intensified following diagnosis, despite the risks of HIV transmission

(Craft et al. 2007), other studies have observed that the biological risks of maternity, when HIV-positive, curbs the desire for children after diagnosis (Nattabi et al. 2009; Cooper et al. 2009). However, the desire for additional pregnancies can return years later, even among women who were mothers prior to seroconversion (Taulo et al. 2009).

Despite these limitations, by analyzing the construction of biological risk while taking account of how motherhood is represented and of intersectional social factors that influence it (see Toupin et al., 2015 for a model), the present study offers more than an analysis of health providers attitudes which are generally considered primordial in the motherhood trajectories of women living with HIV (Harvard School of Public Health 2010). It highlights other personal and contextual factors that can impact motives to have children or not (e.g. societal and cultural influences, empowerment, gender inequalities; (Nattabi et al. 2009; Toupin et al. 2015) and that can influence risk construction and its management among women living with HIV.

References

- Barbot, J. 2008. "Soigner en situation de risque judiciaire. Les médecins face au refus de transfusion des témoins de Jéhovah." *Revue française de sciences politiques* 58 (6):985 -1014.
- Barnes, D. B., and S. Murphy. 2009. "Reproductive decisions for women with HIV: motherhood's role in envisioning a future." *Qualitative Health Research* 19 (4):481-91.
- Butler, J. 1990. *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New-York, USA.
- Carde, E. 2011. "Adapter les pratiques médicales au terrain: Maternité et VIH en Guyane et à Saint-Martin." *Revue Française de Santé Publique* 23 (6):441-52.
- Ciambrone, D. 2001. "Illness and Other Assaults on Self: The Relative Impact of HIV/AIDS on Women's Lives." *Sociology of Health and Illness* 23:517-40.
- Cooper, D., J. Harries, L. Myer, P. Orner, H. Bracken, and V. Zweigenthal. 2007. "'Life is still going on': reproductive intentions among HIV-positive women and men in South Africa." *Social Science & Medicine* 65 (2):274-83.
- Cooper, D., J. Moodley, V. Zweigenthal, L. G. Bekker, I. Shah, and L. Myer. 2009. "Fertility intentions and reproductive health care needs of people living with HIV in Cape Town, South Africa: implications for integrating reproductive health and HIV care services." *AIDS and Behavior* 13 Suppl 1:38-46.
- Craft, S. M., R. O. Delaney, D. T. Bautista, and J. M. Serovich. 2007. "Pregnancy decisions among women with HIV." *AIDS and Behavior* 11 (6):927-35.

- DeMarco, R., M. M. Lynch, and R. Board. 2002. "Mothers who silence themselves: A concept with clinical implications for women living with HIV/AIDS and their children." *Journal of Pediatric Nursing* 17 (2):89-95.
- Desclaux, A. 2011. "Des représentations du risque à la « médicalisation de l'existence ». Médecins, femmes, risque de transmission du VIH et procréation en France." In *Les sociétés méditerranéennes face au risque : Représentations*, edited by B. Cousin, 243-55. France: Institut français d'archéologie orientale du Caire.
- Desclaux, A., and M. L. Cadart. 2008. "Avoir un enfant dans le contexte du VIH: discours médicaux et liens sociaux." *Medecine Science (Paris)* 24 Spec No 2:53-61.
- Dubet, F. 1994. *Sociologie de l'expérience*. Paris: Éditions du Seuil.
- Fassin, D. 2000. "Repenser les enjeux de santé autour de l'immigration." *Hommes et Migrations* 1225:5-12.
- Forbes, J. C., A. M. Alimenti, J. Singer, J. C. Brophy, A. Bitnun, L. M. Samson, D. M. Money, et al. 2012. "A national review of vertical HIV transmission." *AIDS* 26 (6):757-63.
- Génolini, J. P., R. Roca, C. Rolland, and M. Membrado. 2011. "« L'éducation » du patient en médecine générale : une activité périphérique ou spécifique de la relation de soin ?" *Sciences Sociales et Santé* 29 (3):81-122.
- Glaser, B.G., and AL. Strauss. 1967. *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Press.
- Gogna, M. L., M. M. Pecheny, I. Ibarlucia, H. Manzelli, and S. B. Lopez. 2009. "The reproductive needs and rights of people living with HIV in Argentina: health service users' and providers' perspectives." *Social Science & Medicine* 69 (6):813-20.
- Harvard School of Public Health. 2010. The pregnancy intentions of HIV-positive women: forwarding the research agenda, Conference report. Boston, United States, 2010 March 17–19.
- Jacob, S. 1997. *La bulle d'encre*. Montreal, Quebec: Presses de l'Université de Montréal.
- Kumar, D., and M. Arya. 2015. "mHealth is an Innovative Approach to Address Health Literacy and Improve Patient-Physician Communication - An HIV Testing Exemplar." *J Mob Technol Med* 4 (1):25-30.
- MacCarthy, S., J. J. K. Rasanathan, A. Crawford-Robertson, I. Douradod, and S. Gruskin. 2014. "Contemplating abortion: HIV-positive women's decision to terminate pregnancy." *Culture, Health & Sexuality* 16 (2):190–201.
- Mandelbrot, I., A. Berrebi, C. Rouzioux, M. Partisani, P. Faucher, R. Tubiana, S. Matheron, L. Bujan, P. Morla, and chapitre "Désir d'enfant et grossesse". Commission « Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH. 2014. "Désir d'enfant chez les personnes vivant avec le VIH : nouvelles recommandations 2013 du groupe d'experts français." *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 42:543–50.
- Mantell, J. E., J. A. Smit, and Z. A. Stein. 2009. "The right to choose parenthood among HIV-infected women and men." *Journal of Public Health Policy* 30 (4):367-78.

- Mauthner, N., and A Doucet. 1998. "Reflections on a voice-centered relational method: Analysing maternal and domestic voices." In *Feminist dilemmas in qualitative research*, edited by J. Ribbens and R. Edwards, 119-44. London: Sage Publications.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. 2014. "Examen médical périodique de l'adulte vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) : Guide pour les professionnels de la santé du Québec." In, edited by La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 130. Québec: Gouvernement du Québec.
- Money, D., K. Tulloch, I. Boucoiran, and S. Caddy. 2014. "Guidelines for the Care of Pregnant Women Living With HIV and Interventions to Reduce Perinatal Transmission." *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada* 36 (8, eSuppl A):S1–S46.
- Mottet, M. 2005. "Guide d'utilisation d'ATLAS.ti 5.0 pour l'analyse de données qualitatives. Tous droits réservés." In. Montreal, Quebec: Université de Montréal.
- Nattabi, B., J. Li, S. C. Thompson, C. G. Orach, and J. Earnest. 2009. "A systematic review of factors influencing fertility desires and intentions among people living with HIV/AIDS: implications for policy and service delivery." *AIDS and Behavior* 13 (5):949-68.
- Paillé, P. 1994. "L'analyse par théorisation ancrée." *Cahiers de recherche sociologique* 23:147-81.
- Parker, R. M., S. C. Ratzan, and US. National Institutes of Health. 2000. "National library of medicine current bibliographies in medicine: health literacy." In, edited by Public Health Service U.S. Department of health and human services. Maryland, United States: National Institutes of Health.
- Poupart, J. 1997. "L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques." In *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, edited by J. Poupart, L- H. Deslauriers, J-P. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer and A. P. Pires. Montréal: Gaëtan Morin.
- Public Health Agency of Canada. 2010a. "HIV/AIDS Epi Updates - July 2010: Chapter 7 - Perinatal HIV Transmission in Canada." In. Ottawa, Canada: PHAC.
- . 2010b. "HIV/AIDS Epi Updates - October 2014 : Chapter 1: National HIV Prevalence and Incidence Estimates for 2011." In. Ottawa, Canada: PHAC.
- Quesnel-Vallée, A. 2008. "L'approche des parcours de vie." In *Les inégalités sociales de santé au Québec*, edited by K. Frohlich, M. De Koninck, A. Demers and P. Bernard, 221-42. Montreal, Quebec: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Rootman, I., and B. Ronson. 2005. "Literacy and Health Research in Canada: Where have we been and where should we go?" *anadian Journal of Public Health* 96 (Supplement 2):62-77.
- Sandelowski, M., C. Lambe, and J. Barroso. 2004. "Stigma in HIV-positive women." *J Nurs Scholarsh* 36 (2):122-8.
- Schnapper, D. 2005. *La compréhension sociologique. Démarche de l'analyse typologique*. Paris: Presses de l'Université de France.
- Sow, K., and A. Desclaux. 2011. "Stratégie féminines face au risque de transmissin sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux." In *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge*, edited by A. Desclaux, P. Msellati and K. Sow, 165-77. Agence nationale de recherches sur le sida et l'hépatite B (ANRS).

- Strauss, A. 1993. *Continual permutations of action*. New York, United States: Aldine de Gruyter.
- Taulo, F., M. Berry, A. Tsui, B. Makanani, G. Kafulafula, Q. Li, C. Nkhoma, J. J. Kumwenda, N. Kumwenda, and T. E. Taha. 2009. "Fertility intentions of HIV-1 infected and uninfected women in Malawi: a longitudinal study." *AIDS Behav* 13 Suppl 1:20-7.
- Toupin, I., M. Fernet, J. Otis, Lévy J. J., and Le groupe de recherche sur l'expérience des femmes vivant avec le VIH. 2015. "Analyse typologique de l'expérience de maternité chez des femmes vivant avec le VIH : constructions des discours, des identités et des pratiques." *École de santé publique de Montréal*, Montréal, Québec: Université de Montréal.
- Turan, J. M., S. Miller, E. A. Bukusi, J. Sande, and C. R. Cohen. 2008. "HIV/AIDS and maternity care in Kenya: how fears of stigma and discrimination affect uptake and provision of labor and delivery services." *AIDS Care* 20 (8):938-45.
- Van der Maren, J. M. 1996. *Méthodes de recherche pour l'éducation* 2ed. Montreal, Quebec
Bruxelle, Belgique: Presses de l'Université de Montréal et de Boeck.
- Vincent, I., A. Loaëc, and C. Fournier. 2010. "Modèles et pratiques en éducation du patient : apports internationaux." In. Paris, France: Institut national de prévention et d'éducation pour la santé.
- Wilson, S. 2007. "When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption." *Sociology of Health & Illness* 29 (4):610-26.

Table 1. Sociodemographic characteristics based on the three models of motherhood

	Self-fulfillment and completeness (n = 23)	Social realization (n = 11)	Personal growth (n = 8)
Characteristics			
Age (years) Mean \pm SD (Range)	35.2 \pm 6.4 (26-46)	35.2 \pm 6.4 (29-51)	33.9 4.5 \pm (29-43)
Ethnocultural Origin (number of subjects and (%))			
• Canadian	5 (21.7)	0 (0)	8 (100)
• African*	10 (43.4)	7 (63.6)	0 (0)
- Burundi	5 (21.7)	1 (9)	
- Congo	3 (13.0)	2 (18)	
- Ivory Coast	0 (0)	2 (18)	
- Guinea	1 (4.3)	1 (9.1)	
- Rwanda	1 (4.3)	1 (9.1)	
• Haitian*	8 (34.8)	4 (36.4)	0 (0)
Annual Income (CAD) (number of subjects with percentage)			
• \leq 20 000 \$	12 (52.2)	4 (36.4)	0 (0)
• 20 000-29 999 \$	1 (4.3)	3 (27.3)	1 (12.5)
• 30 000-39 999 \$	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)
• \geq 40 000	0 (0)	0 (0)	7 (87.5)
• Not available	10 (43.4)	3 (27.3)	0 (0)
Education (number of subjects and (%))			
• Elementary	3 (13.0)	3 (27.3)	0 (0)
• High School	9 (39.1)	6 (54.5)	1 (12.5)
• College	5 (21.7)	2 (18.2)	5 (62.5)
• University (bachelor or higher)?	6 (26.1)	0 (0)	2 (25)
Motherhood Status (number of subjects and (%))			
• With one child or several children	12 (52.2)	6 (54.5)	5 (62.5)
• Pregnant or postpartum at the time of the interview	8 (34.8)	4 (36.4)	3 (37.5)
• Without children	3 (13.0)	1 (9.1)	0 (0)
Relationship Status (number of subjects and (%))			
• Single	2 (8.7)	1 (9.1)	0 (0)
• Couple without children	1 (4.3)	0 (0)	0 (0)
• Couple with children	7 (30.4)	9 (81.8)	8 (100)
• Single mother	13 (56.5)	1 (9.1)	0 (0)

*Born and lived during adolescence in the country of origin

Article 3

Motherhood and the Meaning of Life in Canadian HIV-positive women

Isabelle TOUPIN¹, Joanne OTIS², Kim ENGLER³, Joseph J. LÉVY², Mylène FERNET² and the Study Group on the Experience of WLHIV⁴

¹University of Montreal, Canada

²Université du Québec à Montréal, Canada

³McGill University Health Centre, Canada

⁴The Study Group on the Experience of WLHIV is composed of: L. Massie, G. Trottier, R. Bastien, R. Pelletier, J. Samson, M. Boucher, N. Lapointe, M. A. Harerimana, and M. Rateau.

Send correspondence and reprint requests to:
Mylène Fernet

Running title: Motherhood, HIV and the Meaning of Life

ABSTRACT

Many factors influence motherhood in women living with HIV (WLHIV) but the meaning they attach to it has received little attention. The objective of this study was to describe how motherhood influences perceptions of HIV and the meaning of life. Forty two women (36 with at least one child, 2 pregnant with their first child and 4 without children but expressing the desire to have them) from Montreal (of French-Canadian, African or Haitian origin) were recruited for this qualitative study and participated in semi-structured interviews. These interviews were analysed using Grounded Theory methods. The analyses highlight the importance of motherhood to WLHIV such that it is among the foundations of their existence and contributes to positively transforming their view of death. It facilitates acceptance of HIV and gives meaning and direction to their lives, thus contributing to their sense of well-being. Currently, the biomedical perspective and health professionals do not sufficiently take account of the experiences and aspirations of WLHIV in regards to motherhood. This study's findings and its reframing of motherhood in WLHIV as capable of enhancing well-being can be used to help guide health providers in their interventions with WLHIV.

Keywords: Women, HIV/AIDS, motherhood, desire for children, coping, self-transcendence

Introduction

The human immunodeficiency virus (HIV) continues to be a major concern worldwide, and on a global scale, as well as in Canada, this epidemic affects many women. It was estimated that in 2009, about 15.9 million women were living with HIV and that amongst these women, 1.4 million gave birth to a child (UNAIDS 2010). In Canada, although women are not the main group affected by HIV, they accounted for 26 % of all new HIV infections observed at the end of 2013¹.

The province of Quebec has the second highest rate of HIV infection among women, with 26 % of all infected women in Canada. These women largely belong to racial minority groups, mainly from Africa and Haiti, where HIV is endemic (Public Health Agency of Canada 2014).

¹ Most recent epidemiological canadian data on HIV (2015).

Given advances in antiretroviral therapy (ARV), the life expectancy of people living with HIV and the quality of their health have increased (Forbes et al. 2012). HIV, once considered a fatal disease with a poor prognosis, has now become a chronic disease (Lebouché *et al.* 2007). In this context, several studies observed a significant increase in the desire for motherhood² in women living with HIV (WLHIV) (Craft *et al.* 2007, Loutfy *et al.* 2009, Public Health Agency of Canada 2013b).

In Quebec, as in Canada, the assessment for the motherhood project in WLHIV remains centered on epidemiological concerns, mainly mother-to-child transmission (MTCT) of HIV (Forbes *et al.* 2012, Public Health Agency of Canada 2013b). The main interventions surrounding maternal health are limited to HIV testing, medical follow up as well as pre and post natal pharmacological management and the care of children that are affected by HIV (Public Health Agency of Canada 2014). Due to this biomedical perspective, public health authorities and health providers have a limited view of WLHIV's health and needs and in particular of those who wish to have children in spite of the HIV infection.

New international guidelines for maternal health of WLHIV now place greater weight on the well-being of these women (Anderson 2012), but, few studies have focused on specific issues of health, well-being and quality of life among these women. Despite the remarkable improvements in HIV treatment, living with HIV remains a challenge for this population. On a daily basis, WLHIV must manage medical factors (e.g., follow-up, treatments and their side effects) and the numerous sociopsychological stressors that ensue (Silver *et al.* 2003). HIV infection remains highly stigmatized and often leads to discrimination and social exclusion (Loutfy *et al.* 2015). Compared with HIV men or other populations living with a chronic disease, HIV among women is associated with greater social isolation, depression and delays in seeking care (Beaulieu 2008, d'Arminio Monforte *et al.* 2010, Heckman 2003, Public Health Agency of Canada 2013b). The socio-economic constraints they have to deal with, including poverty and single parenthood, also impact their health and quality of life (Public Health Agency of Canada 2012). Furthermore, dominant ideas about the maternal role and gender norms that attribute the responsibility for childcare to women (Ingram and Hutchinson

² « Motherhood » is defined in this study as involving the decision of whether or not to become a mother and the experience of being a mother to children (minors) (Sandelowski, Lambe Barroso 2003).

2000, Williams 2003) oblige WLHIV not only to take care of their own health but to look after their children and meet their needs (Reichert 2010). This may, in part, explain why mothers living with HIV, compared to WLHIV without children, have more psychosocial difficulties and mental health problems (Bernatsky *et al.* 2007, Hough *et al.* 2003, Sanders 2008). This vulnerability is exacerbated by the complications HIV is imposing on the women's maternity plans. While the risk of MTCT has decreased to less than 0.4% in Canada (Forbes *et al.* 2012), it nevertheless conflicts with the women's social and personal expectations of motherhood (Kirshenbaum *et al.* 2004). Furthermore, while sociocultural norms prescribe that most women must be mothers, they proscribe motherhood for WLHIV (Barnes and Murphy 2009). This paradoxical injunction can be especially problematic when motherhood is essential to the construction of the woman's identity, her social status and her life projects (Toupin *et al.* 2015).

Nevertheless, in spite of the weight of motherhood on everydaylife and health, many WLHIV aspire to have a child. Some studies have shown that having children can positively impact the lives of WLHIV in a variety of ways and contribute to higher self-esteem (Sandelowski and Barroso 2003a). Among WLHIV who decide to initiate or continue a pregnancy when they learn of their HIV-positive status, maternity is seen as a second chance, an opportunity to repair psychological injuries sustained in the course of their lives. It can allow the replacement of a deceased child (Nakayiwa *et al.* 2006) or offers an occasion to be a better mother if, in the past, they felt that they failed in their maternal responsibilities (Pivnick 1994, Sanders 2008). Among women from countries where HIV is endemic, having a child contributes to their social recognition (Barnes and Murphy 2009). By concealing HIV infection, pregnancy can also protect women from social stigmatization within groups that are fraught with prejudice towards HIV (Barnes and Murphy 2009, Cooper *et al.* 2007, Craft *et al.* 2007). This strategic use of pregnancy is also reported in North America among immigrant women (Toupin *et al.* 2015). These studies are advancing potentially positive impact of motherhood on WLHIV life. However, they do not assess the potential contribution of motherhood to maintain or improving the health of WLHIV

In this perspective, some research suggests that having a child can be an important coping strategy for HIV. Motherhood can help reduce difficulties encountered during their disease's progression (De La Cruz *et al.* 2011, Lévy *et al.* 2012, Sandelowski and Barroso 2003b). Through this experience, WLHIV can recover a sense of normalcy and regain hope for the future (DeMarco *et al.* 2002, Francoeur 2011) and find new meaning in life (Barnes and Murphy 2009). Children, thus, also provide women with a reason to live, to fight against the disease, to take care of themselves and to avoid behaviors that are risky for their health (Barnes and Murphy 2009, Ciambrone 2002, Kanniappan *et al.* 2008, Sandelowski and Barroso 2003a).

Following the perspective opened by these studies, we will identify these issues among Canadian women living with HIV originating from diverse ethnocultural groups. Therefore, the purpose of this study is to better understand how motherhood could positively influence perceptions of HIV, the meaning of life and potentially health in WLHIV. We will study: 1) the impact of being diagnosed as HIV positive on child desire; 2) the significance of a child in the life projects in this context and; 3) the motivations underlying motherhood.

These dimensions were analyzed taking into account the three models of motherhood dominant in this population, constructed using a typological analysis and presented in another paper (see article 1 ; Toupin *et al.* 2015). In the "self-fulfillment and completeness" model, motherhood is considered a normal stage in adult life and is a crucial step in the development of the female identity. In the "social realization" model, motherhood is seen as the main source of social achievement and its absence in the female life course is socially and personally unacceptable. Finally, in the "personal growth" model, motherhood is part of a quest for achieving personal growth, wellbeing and pleasure. It signifies having the right to pleasurable sex, irrespective of reproductive purposes, emphasis on the importance of feeling loved, and having the freedom to choose whether or not to have children.

These models provide a conceptual framework for analyzing the different points of view (discourses) on motherhood as life experiences that enable WLHIV to make sense of their thoughts, feelings and actions in a given context. For this article, the motherhood model to

which WLHIV adhere to could largely orient the meanings they give to their lives, following their HIV-positive diagnosis.

METHODS

Subjects

This study targeted WLHIV of reproductive age (i.e., women who were not yet premenopausal at the time of the study). To ensure sample heterogeneity and a greater transferability of results (Poupart 1997), diversity was sought in the participants' ethnocultural origins and in their experience of motherhood. We included women who were 1) mothers with one or more children; 2) pregnant at the time of the study or in the postpartum period (i.e. three months or less after delivery); 3) without children. To be eligible, women had to be at least 18 years old, speak French fluidly enough to participate in the interview, and live in the Montreal area. Women taking illicit drugs or medication for mental health problems were excluded as their experience of motherhood could be altered by these conditions.

Recruitment and data collection

Following approval of the research protocol by the *Research Ethics Board* of the University of Montreal Health Center (CHUM Ste-Justine hospital) and Laval University, recruitment was carried out in Montreal, mainly at the CHUM Ste-Justine hospital where many women living with HIV receive medical treatment but also in community organizations concerned with HIV. Brochures on the research project were distributed and doctors, nurses and community agents informed women living with HIV about this study. With these strategies, 27 participants were recruited in a clinical setting and 15 in a community setting.

Data was collected with semi-structured interviews that lasted approximately two hours. Two women conducted the interviews. In hospital settings, data collection was performed by a research nurse and, in community settings, it was done by the research coordinator. The interview focused on exploring the participants' daily experiences in relation to (1) ARV, (2) social issues (i.e. economics, immigration, interpersonal relationships, work, etc.), (3) their family and household, including plans to have children and (4) romantic relationships and sex life. Women raised issues related to motherhood and children, including their personal

significance, while discussing each of these topics. A sociodemographic form was also completed. Counselling was offered to a participant, if the interview proved distressing. They were given 20 \$ CAD to compensate for any costs incurred by their participation in the study.

Sociodemographic characteristics of participants

In Table 1, women's sociodemographic characteristics are presented according to the particular model to which they adhere³. In summary, the "self-fulfillment and completeness" model was found in ten African, eight Haitian, and five French Canadian women aged between 25 and 46 years old (Mean: 34.4 ± 6.8 years). The "social realization" model joined eleven participants aged between 29 and 51 years old (Mean: 35.2 ± 6.4 years); seven were African and four were Haitian. Finally, eight women shared the "personal growth" model, all of whom were French Canadian and aged between 29 and 43 years old (Mean: 33.9 ± 4.5 years).

Data analysis

Data on motherhood, relationships with children and their related meanings were analyzed and interpreted according to the first five stages of the Grounded Theory method (Glaser and Strauss 1967), as detailed by Paillé (1994): 1) *Coding*, the labelling of all elements in the primary texts; 2) *Categorization*, when the most important aspects of the phenomenon studied begin to be named; 3) *Linking*, when analysis truly begins; 4) *Integration*, the key moment when the essential content must be identified, and 5) *Modelling*, when an attempt is made to translate the dynamics of the observed phenomenon. These steps are performed concurrently rather than in stages. To ensure the results' reliability, two investigators coded and analyzed the data (Poupart 1997). This allowed their coding of each interview to be checked for coherence (Mottet 2005). The lowest level of correspondence calculated was 87.3%, which is considered very good (Van der Maren 1996).

In the early stages of analysis, it became clear that the meanings women attributed to motherhood and children were influenced by ideological constructions of motherhood. In

³ All women of African and Haitian origin immigrated to Canada at the end of adolescence or during adulthood.

order to facilitate the linking of the data, an analysis was performed which grouped women based on their vision of motherhood into one of the three models as previously described (see article 1 ; Toupin et al. 2015) instead of their socioeconomic and ethno-cultural characteristics which could lead to an over-interpretation of the impact of material conditions (Quesnel-Vallée 2008) and cultural factors (Fassin 2000).

RESULTS

Receiving the HIV diagnosis: Reconsidering the desire for children

The period following HIV diagnosis is described by all participants as traumatic, given their view of infection as a rapidly fatal disease. Shock, denial and anger are the most commonly reported emotional reactions.

It was the most traumatic part of my life [...] it was a shock; I reacted as if I was going to die the next day or within a week [...] I was filled with anger. (Fatoumata, African, 30 years old, postpartum, 1 child)

I thought about death [...] I said that we were going to repeat the test because I'm not sure that I have it [HIV]. (Gabrielle, African, 30 years old, 1 child).

Great confusion accompanies these reactions, according to the women, who reported difficulties assimilating the information transmitted by their health providers, notably, because this information contradicted their view of HIV.

When he [doctor] talked to me about medication for the disease, I said but that won't change anything; I will never be cured. (Sophie, French Canadian, 35 years old, enceinte de son premier enfant)

Emotional confusion was also apparent. This gives rise to oscillations between a desire for vengeance towards the person who infected them with the disease, extreme feelings of guilt about exposing themselves to risk, and being outraged at themselves and the world.

I was all mixed up. Sometimes, I really wanted him to pay, the guy who gave me this [...] I would think: "Well, no. It's your own fault. It's not his » [...] I was mad at myself. I should have used protection [...] I would go back and forth between vengeance and guilt, plus I was mad at the world without really knowing why. (Énergie, French Canadian, 31 years old, 2 children)

Uncertainties about the future also contribute to this state of emotional upheaval. For women who see motherhood as “self-fulfillment and completeness”, uncertainties about having children predominate. These women have trouble imagining how they can morally consider pregnancy, again or for the first time, and accept the risks it carries. Among women who already have children, learning of their HIV infection also raises fears of no longer being able to care for their family, increasing feelings of loss of control over their lives.

It’s as if I lost control over my life [...] I could not imagine my life without children and, at the same time, consider having children and taking the risk of giving them this disease (Geneviève, French Canadian, 25 years old, 1child)

When I learned the bad news [HIV], it’s as if, from that point on, I no longer had a hold on my life [...] I immediately thought of my children [...] I wondered how I would manage to be a good mother [...] How was I going to take care of them and I just did not know where to begin, what to do to offer them the best. (Chatelaine, French Canadian, 38 years old, pregnant with her third child)

Among women who view motherhood as a “social realization,” uncertainty about the future especially concerns their identity and social status which are called into question due to their HIV status. On the one hand, HIV infection leads to fears that they will no longer be fertile, which would undermine the role they must occupy in their community and their relationship with their husband or partner. On the other hand, taking the antiretroviral medication necessary to reduce the risk of mother-to-child transmission during pregnancy and to ensure the child’s future well-being, means knowledge of their HIV status could spread. This possibility raises fears of exclusion since, in their community, HIV casts doubt on a woman’s respectability. For these women, this dilemma increases the loss of control they feel over their lives.

It’s as if I had no control over the place that I would have in the Rwandan community. I could no longer think; I was too mixed up [...] If I can longer have children because of this disease, I risk losing my position in the community [...] But if they discover that I have HIV, well then, I will be excluded by my family as well because that will mean that I am not a respectable person [...]. One way or another, I am done for. (Odette, African origin, 37 years old, 2 children)

During the period following HIV diagnosis, for women who view motherhood as “personal growth,” the issue of children does not arise. Instead, their concerns mainly lie with the disease’s potential impacts on their work, social networks and lifestyle.

At that time, I was not really thinking about the impact having a mother with HIV would have on my kids [...] I was most concerned with how this disease was not at all compatible with my pursuit of well-being and happiness [...] I was really wondering what the implications would be of having HIV for my work and my network of friends. My idea was that I would no longer have any control over my life because HIV would change my whole relationship to pleasure which is incredibly good for me. (Solange, 32 years old, 2 children)

Living with HIV: Rekindling the desire for children

Gradually, women come to see HIV as a chronic instead of a lethal disease which can be relatively well controlled with ARV and appropriate medical follow-up. The issue of motherhood resurfaces with a sense of urgency among all women and HIV appears to be responsible for reviving a desire for children. Different strategies are considered to satisfy their desire for children and to meet their maternal ideals.

Among women who see motherhood as “self-fulfillment and completeness,” the desire to have a child is first and foremost a way to enhance their feminine and maternal identities which HIV threatens. To meet this desire, they opt for better management of their health and continuous adherence to their ARV. They also expect to invest more in their role as mother and to disclose their HIV status so as to gain assistance in the care of their children should they be incapacitated for health-related reasons.

I had to do something to help me feel like a woman again because HIV takes that away a bit. I thought: “I’ll have more kids and I’ll be the best mother” [...] I decided to take charge of my health, with the plan of taking medication my whole life, if I had to, to really give my all, body and soul, to my children with all of the responsibilities that that implies [...] I also decided to tell a few people that I had this disease because being a good mother means planning for the worst. (Lady, African origin, 41 years old, 3 children)

For women who view motherhood as a « social realization, » the desire for children is especially a means to preserve their identity and social status. Pregnancies are thus used to

deceive community members about the true state of their health. These participants prefer to not reveal their HIV status to avoid being subjected to their community's prejudices towards HIV. Consequently, ARV use during pregnancy will need to be hidden from view.

I had to find a solution to maintain my place and be recognized as someone in my group. That means having children throughout my fertile life as a woman because when they see me big [pregnant] the whole Haitian community will think that I'm healthy [...] It's a bit complicated; I must absolutely not tell others that I have this. [...] I must take the medication but I can't be seen by anyone. (Jacqueline, African origin, 32 years old, in the post-partum period of her fifth child)

This desire for children is shared by women who adhere to a « personal growth » view of motherhood, while it was not initially seen as an essential part of their lives. The plan to have children rests on the notion that pregnancy and childbirth can help to purify the body, to some extent. Taking ARV during pregnancy appears as necessary to lower the risk of mother-to-child transmission but it is halted between pregnancies on the grounds that overexposure to the medication will further sully their body and deteriorate their health. Their HIV status will, nevertheless, be disclosed to others so that they may share in the responsibility of caring for their children.

I had to find a solution to cleanse my body [...] One pregnancy and childbirth would certainly do a major cleanup [...] I had to reconcile this with the medications' polluting effects during pregnancy [...] It's the accumulating quantity [of the medication] that you have to fear so I will stop taking them when I'm not pregnant [...] I openly talk about it [HIV] with others because children demand a lot of work, energy to take care of them [...] The goal is to maintain my health and to fully take advantage of my life so people have to know to help me with my children. (Nathanella, French Canadian 29 years old, 2 children)

In sum, despite their HIV status, all of these women considered and chose to follow up on their desire to have children. Other meanings are quickly attributed to this desire, which will position it as a coping strategy towards HIV. In this regard, the child to come is perceived as a means to rebuild their life and provides a new and worthy project. The child becomes an opportunity and a way to overcome HIV.

Before, I did not think of having children. When I learned I had HIV, I thought that the issue of having children was solved because I had a good chance of dying before

my time [...] Over time, I changed my mind slightly [...] I understood that I could live for years and it's as if now, I want to have a child more in order have a life project that is entirely my own since I must live with the disease. (Chloé, French Canadian, 33 years old, no children)

When I heard the news, I thought: "My God, I'm dying. I no longer have a project. I have no purpose. I have nothing to live for" [...] I got pregnant [...] I wanted to get an abortion. Then I said: "No, I'm not going to do it" [...] All of a sudden, it became an opportunity. I knew I had to seize this opportunity; it would bring a little bit of happiness since I was stuck with this disease. (Alexandra, Haitian origin, 30 years old, pregnant with a third child)

As they live with HIV, a desire for children generates important changes in their conception of the disease and of their existence. These changes, which could be described as "self-transcendent", are expressed by all mothers through similar experiences of motherhood.

Wanting a child: Transforming one's relationship with death

For all respondents who had at least one child at the moment of the interview, the desire for another child is a way to deal with death and the afterlife. For women who view motherhood as "self-fulfillment and completeness," this translates into a conviction that their time spent on earth will not be in vain. It will have served to bring a child into the world and to adequately prepare future citizens who, in turn, will participate in the cycle of life. This investment in motherhood is considered a means to earning salvation.

There's no real medical basis but I know in my gut that the way that I educate and take care of my children will make them good dads and good moms who will do what I did [...] When I die, I know that I will be deserving of my place in paradise [...] Up there, they see how involved I am even if I have HIV and that makes me certain of the place that awaits me. (Louise, Haitian, 42 years old, 2 children)

Among women who adopt a « social realization » view of motherhood, a new child is instead seen as something that will allow them, once they are gone, to maintain contact with the world of the living.

When I die, I know that I will be able to use the channel of my children to go back and forth between the world of the living and that of the dead [...] We assure room for our ancestors on earth a little that way, by choosing a person who is worthy of our

visit on earth and I will choose my daughter. (Léopard, African, 30 years old, 3 children)

For participants who view motherhood as « personal growth, » having children means living and ensuring that they will live on after death. The bond uniting mother and child helps the woman focus on her legacy rather than her death. The mark made on earth, for these women, is proportional to the number of children that they have.

Even if I die, the children that I bring into this world will allow me to exist. Not as it is understood at the medical level, but symbolically... it is a little bit of me that will live in them. (Anne-Marie, French Canadian, 43 years old, 3 children)

After your death, the more children you have the longer you live through them. They become a trace of you on earth. (Ginette, French Canadian, 30 years old, pregnant with her third child)

These two participants insisted that the child to be born carry their family name, thus establishing an intergenerational link, both symbolically and physically. By bringing to fruition the project of a new child, mothers feel insured that they will leave a lasting impression from their brief passage on earth.

This baby will carry my family name. This child will be my trace left on earth, my pride [...] If I die, everyone will know that I existed. (Carole, French Canadian, 36 years old, pregnant with a second child)

Investing in motherhood: accepting and transforming one's relationship with HIV

For all participants, whether pregnant or planning to be pregnant in the near future, their commitment to parenthood encourages them to live and to overcome the disease. The obligation to deal with HIV for their children, current and future, becomes a leitmotif raised spontaneously by all.

I am pregnant and this is a factor that gave me the responsibility to live. (Éloïse, Haitian, 30 years old, pregnant with a first child)

In addition, motherhood seems to act as the main catalyst towards the acceptance and the transformation of their relationship to HIV. It provides mothers with added strength, which helps them to pursue their life goals and to refocus them. By offering more promising future

prospects, motherhood allows them to consider life with more hope and optimism. The majority of participants, irrespective of their particular view of motherhood, stated that having a child played a key role in their acceptance of their HIV status.

These children have given me extraordinary strength. It was as if I had an unknown strength that came back to me, which helped me to better accept living with HIV. I said to myself: "Well, it is imperative that I continue." I had a little voice inside of me telling me "Is it okay?" Then, I think that's how I was able to continue and gradually accept it [HIV]. (Manon, French Canadian, 35 years old, 3 children)

It is perhaps that I wanted children that made a big difference. It helps me to accept it [HIV] because it gives me a purpose in my life now [...] The idea of having a child is the little high I needed to continue. (Lysanne, African, 28 years old, pregnant with a first child)

As mentioned by the majority of these participants, motherhood allows them to distance themselves from the disease and to put the role and the importance that HIV must play in their lives into perspective. Here, HIV becomes a difficult but surmountable event, instead of a death sentence, which leads to new insights, such as: 1) the realization that HIV allows them to evolve and to become a better mother, and increases their recognition of how fortunate they are to be able to have children ; 2) the obligation to learn to live with HIV considering that it will not disappear and that children are more important and significant than the disease ; 3) the need to achieve and to stay in top form and not be deterred by the disease to ensure their maternal role towards their children and ; 4) the understanding that other severe illnesses or life events are more serious than HIV and can impede a woman's ability to have children.

There are people who live with diseases that are worse than HIV. I tell myself that I'm lucky because HIV does not prevent me from having a child, on the contrary [...] I have a little girl and I understand how lucky I am. Without the disease, I would probably not have achieved much. I know that I need to enjoy my time with her. (Marie-Soleil, Haiti, 51 years old, 1 child)

Children create distance from your illness. HIV surely changes your life, but sometimes I look at it [situation] and it gives me lots of positive thoughts. [...] We have more strength because we cannot permit ourselves, to get sick or anything like that because we have children. (Julie, French Canadian, 33 year old, one child)

Investing in motherhood: giving meaning and direction to life

For all of the women who were mothers at the time of the interview, motherhood becomes an essential anchor point in their quest for a meaningful life. The attention focused on children helps alleviate some of the suffering that is associated with living with HIV. As expressed by women who view motherhood as “personal growth,” by focusing their attention on establishing an intense and preferential relationship with their children, thoughts of death or of the deterioration of their health are less recurrent, feelings of hopelessness are less intrusive and depressive episodes, less frequent.

I suffered a lot, before I was able take control of my life, when they told me that I was sick [HIV]. I only thought of death. But then, I decided to give priority to having a good mother-son and mother-daughter relationship [...] Because I devoted all of my attention to them [children], I am no longer depressed. (Anne-Marie, French Canadian, 43 years old, 3 children)

The main motivation to fight HIV, among participants who view motherhood either as “self-fulfillment and completeness” or as a “social realization,” is to see their children grow up. Being present and accompanying their children through the different stages of their development is described as contributing to the participants’ health. Meeting these milestones at their child’s side is portrayed as giving them the strength and energy necessary to combat the disease and to live as long as possible.

I have three small children. I would like to see them grow up. That was my motivation [...] I want to be there for them at every stage that they go through in their lives. I establish my health goals based on the events in their lives [...] Step by step, I am able to fend off my illness. (Marie-Pierre, Haitian, 38 years old, in the post-partum period of her third child)

These women explain that the responsibility of raising their children inherent to raising them becomes more central and unavoidable. It obliges them to redefine their priorities, to invest themselves completely, thereby helping to regain the will to live.

When you have a child, it is an obligation. You must raise your child. It is the role of no other person than that of his mother [...]. It becomes central. You must live and love to live in order to take care of them. (Dela, African, 43 years old, 1 child).

The daily care of children helps women fulfill their everyday activities (get out of bed, get dressed in order to feed their child before taking them to the nursery or school, etc.) which detracts their thoughts from their concerns about the disease.

Every morning that I wake up, I say: "Well, I've got the children to feed. I have to dress the children to go to school." With the children, I'm always doing things. So I do not even think about the disease [...] You do not have the time to be sick. (Chatelaine, French Canadian, 38 years old, pregnant with her third child)

DISCUSSION

The aim of the present study was to describe how motherhood and the desire for children transform HIV-positive women's relationship with HIV and the meaning of their lives. A diagnosis of HIV leads to a biographical disruption that is associated with the expectation of imminent death. The intensity and nature of this disruption depends on numerous interconnected factors, for example, social context, socioeconomic conditions, social and cultural norms surrounding motherhood, and immigration status (Bury 1991, Pourette 2008, Pourette 2011).

For women who see motherhood as "self-fulfillment and completeness", HIV generates a biographical disruption in their identities as mothers and women, which supports the results of other work (DeMarco *et al.* 2002, Wilson 2007). The risks related to mother-to-child transmission and of being unable to maintain their role as mothers appear difficult to reconcile with their ideal of motherhood. This can be explained by the fact that their construction of motherhood is suffused with the patriarchal ideals of maternity as an essential injunction, made difficult by HIV which undermines their image of the ideal mother (Ingram and Hutchinson 2000). In this regard, some studies have reported that the maternal identity conflicts with the "sick" identity that a person acquires once diagnosed with HIV (Long 2009, Wilson 2007). Among women who view motherhood as "social realization," the biographical disruption is experienced on a social level. HIV gives rise to uncertainties about how it will affect the definition or maintenance of their identity, constructed in relation to the social position they occupy in their community of origin. This position is determined at once by obligatory motherhood and social representations of HIV. Failing on these two fronts is

defined, by some authors, as having a prejudicial impact on the social identity of women in these groups, which increases their vulnerability considerably (Bogart *et al.* 2008, Buseh and Stevens 2007). Among women who perceive motherhood as “personal growth,” the biographical disruption is experienced on a physical level. HIV is seen as threatening the integrity of their body and mind. It is also felt on a relational level, where the pursuit of well-being and pleasure at work, with one’s social network, and with one’s children risks being compromised. These observations support research conducted with HIV-positive gay men (Carricaburu and Pierret 1995, Laurindo Da Silva 1999, Lévy *et al.* 2002).

Among all participants, this biographical disruption is followed by a phase that seems characterized by a reorganization process during which HIV is redefined as a chronic disease. It is possible that health providers contribute to this cognitive restructuring since the treatment of HIV as a chronic disease changes the strategies for caring for people living with HIV (Public Health Agency of Canada 2013a).

Furthermore, following a traumatic event, it is found that individuals will draw on adaptive strategies to not only resist or overcome the trauma but also to thrive in and adapt to their new situation (Bourdet-Loubère and Mazoyer 2012). The expression or reaffirmation of the desire for children among the participants seems to correspond to such an adaptation process.

Among women who see motherhood as “self-fulfillment and completeness,” the desire for children is a way to reclaim their full female and maternal identities. These women feel the need to redefine themselves as “good” mothers (Wilson 2007), despite the unattainable ideological standards (Meyers 2001) that require optimal health, which they lack (Beaulieu 2008). For women who view motherhood as a “social realization,” the desire for children forms part of a strategy to protect their identity and social status. As suggested by others (Barnes and Murphy 2009, Cooper *et al.* 2007, Craft *et al.* 2007), this desire offers protection in one’s community of origin from discrimination due to not having children as well as from exclusion due to the stigma of HIV. Finally, for women who see motherhood as “personal growth,” wanting children is foremost a strategy to cleanse their bodies of HIV.

For all participants, plans surrounding motherhood offer promising prospects for the future that positively affect their life experience, as observed by others (Barnes and Murphy 2009, Ciambrone 2002, Kanniappan *et al.* 2008, Lévy *et al.* 2012, Sandelowski and Barroso 2003a, Shambley-Ebron and Boyle 2006). This second phase following diagnosis involves initiating processes of reappropriating one's life and of self-transformation, which other investigators have defined as part of a phase of biographical reconstruction (Carricaburu and Pierret 1995, Voegtli 2004). Accordingly, our results show that motherhood fosters spiritual experiences of self-transcendence that enable women (1) to transform their relationship with death, (2) to accept and to transform their relationship with HIV, and finally, (3) to give meaning and direction to their lives.

Firstly, the desire to have a child transforms the women's view of death. The child becomes a strategy, among many others (Ouellette 2015), that helps women to accept the reality of their eventual death, without giving up hope. For women who adhere to a view of motherhood as "self-fulfillment and completeness," being a good mother by caring for and educating their children is an essential way to gain reassurance about their place in the afterlife. This notion of "having to earn your place in heaven," is derived from the discourse of judeo-christian ideology (Routhier and Warre 2003) which is also present in the construction of the women's motherhood ideals (Toupin *et al.* 2015).

Among women who view motherhood predominantly as a "social realization," children ensure a mother's link to the world of the living, once she has died. While this view indicates a discourse on motherhood where traditional beliefs and patriarchal values intersect (Toupin *et al.* 2015), this strategy seems especially anchored in representations of death that are found in traditional African populations (Thomas 2013). Finally, for women who adopt a "personal growth" view of motherhood, children assure women's intergenerational continuity. This strategy involves a spiritual experience which allows them to live through their children. Women living with HIV can then better confront their mortality and their concerns about premature death and, as a result, these issues lose importance in their lives.

Secondly, as regards motherhood's contribution to the acceptance and transformation of the perception of HIV, as shown in previous studies, the child provides women's main reason for

living (Barnes and Murphy 2009, Ciambone 2002, Kanniappan *et al.* 2008, Lévy *et al.* 2012, Sandelowski and Barroso 2003a) and for accepting their HIV status. The obligation to survive for their children can offer renewed energy, a more encouraging view of the future, and restored hope. Furthermore, motherhood allows them to reconsider their HIV infection in light of other potentially more serious chronic diseases. This mode of self-transcendence gives way to inner personal growth that encourages participants to live in the “here and now”. HIV infection is no longer seen as a death sentence, but rather as an epiphany (Denzin 1989), an event that profoundly reorients the meaning of life. While this dynamic has been poorly documented in WLHIV, studies conducted in populations living with a chronic illness have described a similar phenomenon (Neill 2002, Wilson 2007).

Thirdly, as concerns motherhood’s capacity to give meaning and direction to life, this is reported in other studies (Barnes and Murphy 2009, Ciambone 2002, Kanniappan *et al.* 2008, Sandelowski and Barroso 2003a). The child, who is at the center of everyday concerns, greatly transforms the life trajectory of WLHIV through a long process of reflection that allows women to alleviate some of the suffering associated with their HIV status. This process leads to significant changes tied to feeling less despair and experiencing fewer depressive episodes among women who view motherhood as «personal growth». However, the women’s interruption of ARV treatment between their pregnancies may carry health risks since this therapy should, ideally, be lifelong (WHO 2013). Nevertheless, the disclosure of their HIV status to others to obtain their help with childcare responsibilities may be health promoting (Cowdery and Pesa 2002, Mills 2002, Murdaugh *et al.* 2006).

For the participants who adhere to the two other views of motherhood, the child, who is at the center of everyday concerns, motivates them to take greater care of their health (Wilson 2007). However, unlike men living with HIV (Boerum 1998, Coward and Lewis 1993, Hall 1994, Lévy *et al.* 2002, Miller 2005), whose self-care is driven by personal reasons women care for themselves in order to be able to support their children through the various stages of their lives, as indicated by other studies (Shambley-Ebron and Boyle 2006, Wilson 2007). The positive impacts of taking charge of their health appear more tangible among women who view motherhood as “self-fulfillment and completeness” than among those who see it as a

“social realization.” In fact, to attain their maternal ideal, the strategies of the former include optimal and long-term adherence to ARV therapy and HIV status disclosure to acquire help with childcare, which may help improve their health. In contrast, the stigmatization of HIV leads the latter group to not reveal their HIV status (Toupin *et al.* 2015). Inadequate adherence to ARV during pregnancy followed by treatment cessation after the birth of the child increases the risk of declining health and MTCT of HIV (Paredes *et al.* 2013).

Aheightening of the women’s sense of responsibility for educating their children is another change observed and this translates into a greater sense of control over the lives of their children. Their focus on their children and the responsibilities inherent to their well-being allows the participants to divert troubling thoughts about HIV to concentrate on more fulfilling activities. Thus, the participants channel their energy towards love and childcare instead of HIV, helping them to find the will to fully live again. Other work has noted that overinvestment in the maternal role could help improve the health of women living with HIV by shifting their attention away from the disease (De La Cruz *et al.* 2011, Lévy *et al.* 2012, Nattabi *et al.* 2009). Conversely, other studies find that this overinvestment can have deleterious effects on the maintenance of their health when the needs of children are given priority over those of the mother with HIV (Reichert 2010, Wilson 2007), which can interfere with optimal adherence to ARV (Ciambrone 2001). Participants who adopt a “social realization” view of motherhood are also made vulnerable by the isolation that results from the management of secrecy around their HIV infection (Toupin *et al.* 2015), which is exacerbated by immigration policies that can limit their access to the family network (Battaglini *et al.* 2002, Lépine 2008).

Limitations

This study has several limitations. First, the analyses originate from a secondary source of data. The database did not target specifically motherhood but also explored many other themes around the life experience of WLHIV. A study based solely on the experience of motherhood in WLHIV could identify other dimensions of self-transcendence nourished by the project of motherhood.

Secondly, while this study aimed to include women with diverse experiences of motherhood, all participants without children expressed the desire to have a child. It is possible that having no concrete experience of motherhood positively biases the expected impacts of having children for one's life with HIV relative to WLHIV who have no desire for children or who are mothers.

Thirdly, this study does not allow us to clearly specify the participants' maternal trajectories (e.g., number of children before, during and after the HIV diagnosis) and to examine their influence on the desire to have children and on the meanings given to motherhood. Indeed, WLHIV's fertility intentions and preferences are found to change over time, often as a function of events in the life course (Taulo et al. 2009). While some research indicates that the desire for children is intensified following diagnosis, despite the risks of HIV transmission (Craft et al. 2007), other studies have observed that the biological risks of maternity, when HIV-positive, curbs the desire for children after diagnosis (Cooper et al. 2009, Nattabi et al. 2009). However, the desire for additional pregnancies can return years later, even among women who were mothers prior to seroconversion (Taulo et al. 2009).

Despite these limitations, this study offers a perspective which transcends the narrow view of health as the absence of disease that predominates in the biomedical professions (Raeburn and Rootman 2006, WHO 1986). Instead, this study underscores the fact that planning for children and investing in motherhood can enhance the well-being (moral, psychological and spiritual) of women living with HIV (WHO 1986), thus contributing to their health, a finding which can be useful in the field of health promotion (Raeburn and Rootman 2006). Furthermore, by taking into account women's models of motherhood as well as intersecting social dimensions that shape its meaning (see Toupin et al. 2015), it is possible to better understand variations in the realization of motherhood. It also highlights other personal and contextual factors that can influence it (e.g., societal and cultural factors, gender inequalities; (Nattabi et al. 2009) and that could impact the health and quality of life of women living with HIV.

CONCLUSION

This study provides a better understanding of the contribution of motherhood to the dynamics of self-transcendence and its essential function in the quest for meaning in the lives of women

living with HIV. It has underscored the motivations underlying the desire for a child and its significance in the lives of WLHIV, dimensions that are not extensively covered in the scientific literature on women and HIV.

Based on our analyses, we can conclude that motherhood in the context of HIV, serves as a coping strategy to control, reduce or tolerate the stress of being diagnosed with HIV (Barnes and Murphy 2009, Ciambone 2002, Kanniappan et al. 2008). Moreover, it instigates major changes in WLHIV and in the design of their lives. These changes, which can be described as self-transcendent, allow them to reorder their values, redefine their priorities and relegate their HIV status to a lower level of importance. Thus, children become an anchor, a source of inner strength that helps mothers attend to their own well-being and take a positive outlook on life. With these dimensions of self-transcendence, WLHIV report improved health and the acceptance of HIV is enhanced.

Interventions in the care of WLHIV aimed at providing support for women who are considering having children could be useful to further improve our understanding of these issues as well as women's management of the challenges they may face. These could help familiarize the women with the costs and benefits of motherhood in their lives. Specifically, health professionals could be trained to respond to difficulties that are experienced by women who are trying to become pregnant (e.g., prejudices, fears, loneliness, isolation, lack of information and/or resources), and to deconstruct myths and misconceptions associated with family planning in the current context of HIV care. Furthermore, a family planning service that includes support for HIV-positive women who are thinking about having children, could provide information on reproductive strategies and alternative methods of conceiving.

Finally, health professionals may keep in mind that motherhood in WLHIV can be rooted in value systems in which self-realization and life may not be accomplished without having children. Motherhood can thus become a central motivation which guides many decisions about their HIV infection. Health professionals must take this into account when evaluating their HIV patients. A focus on this issue can also be used to promote, among other things, adherence, disclosure to significant others, and social support.

ACKNOWLEDGMENTS

This research was supported by a grant from the Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC) (SR-4640) awarded to Germain Trottier and by a doctoral research award provided by the Canadian Institutes of Health Research (IDR-80933) to Isabelle Toupin. The authors wish to thank the women who participated in this study and the collaborating clinics and HIV community organisations. Thanks are also extended to Dr. Antony Karelis for his intellectual contribution. The authors declare no conflict of interest.

REFERENCES

- Anderson, J. (2012) Women and HIV: motherhood and more, *Curr Opin Infect Dis*, 25, 1, 58-65.
- Barnes, D.B. and Murphy, S. (2009) Reproductive decisions for women with HIV: motherhood's role in envisioning a future, *Qualitative Health Research*, 19, 4, 481-91.
- Battaglini, A., Gravel, S., Boucheron, L., Fournier, M. *et al.* (2002) Quand migration et maternité se croisent : perspectives des intervenantes et des mères immigrantes, *Service social*, 2, 1, 35-69.
- Beaulieu, M. (2008) Modélisation de la qualité de vie des femmes vivant avec le VIH au Québec *Department of sexology*, Montreal, Quebec: Université du Québec à Montréal. p. 61.
- Bernatsky, S., Souza, R. and De Jong, K. (2007) Mental health in HIV-positive pregnant women: Results from Angola, *AIDS Care*, 19, 5, 674-676.
- Boerum, S.J. (1998) AIDS: an unconventional perspective, *Journal of Social Distress and the Homeless*, 7, 1-27.
- Bogart, L.M., Cowgill, B.O., Kennedy, D., Ryan, G. *et al.* (2008) HIV-related stigma among people with HIV and their families: A qualitative analysis, *AIDS and Behavior*, 12, 2, 244-254.
- Bourdet-Loubère, S. and Mazoyer, A.V. (2012) Facteurs de résilience chez les femmes atteintes par le vih en assistance médicale à la procréation, *ERES, Connexions*, 2, 98, 165-178.
- Bury, M. (1991) The sociology of chronic illness: a review of research and prospects, *Sociology of Health and Illness*, 13, 4, 451-468.
- Buseh, A.G. and Stevens, P.E. (2007) Constrained but not determined by stigma: Resistance by African American women living with HIV, *Women and Health*, 44, 3, 1-18.
- Carricaburu, D. and Pierret, J. (1995) From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV-positive men, *Sociology of Health and Illness*, 17, 1, 65-88.
- Ciambrone, D. (2001) Illness and Other Assaults on Self: The Relative Impact of HIV/AIDS on Women's Lives, *Sociology of Health and Illness*, 23, 517-540.
- Ciambrone, D. (2002) Informal networks among women with HIV/AIDS: present support and future prospects, *Qualitative Health Research*, 12, 7, 876-96.
- Cooper, D., Harries, J., Myer, L., Orner, P. *et al.* (2007) "Life is still going on": reproductive intentions among HIV-positive women and men in South Africa, *Social Science & Medicine*, 65, 2, 274-83.

- Cooper, D., Moodley, J., Zweigenthal, V., Bekker, L.G. *et al.* (2009) Fertility intentions and reproductive health care needs of people living with HIV in Cape Town, South Africa: implications for integrating reproductive health and HIV care services, *AIDS and Behavior*, 13 Suppl 1, 38-46.
- Coward, D.D. and Lewis, F.M. (1993) The lived experience of self-transcendence in gay men with AIDS, *Oncology Nursing Forum*, 20, 9, 1363-8.
- Cowdery, J.E. and Pesa, J.A. (2002) Assessing quality of life in women living with HIV infection, *AIDS Care*, 14, 2, 235-45.
- Craft, S.M., Delaney, R.O., Bautista, D.T. and Serovich, J.M. (2007) Pregnancy decisions among women with HIV, *AIDS and Behavior*, 11, 6, 927-35.
- d'Arminio Monforte, A., Gonza'lez, L., Haberl, A., Sherr, L. *et al.* (2010) Better mind the gap: addressing the shortage of HIV-positive women in clinical trials Antonella, *AIDS*, 24, 1091-1094.
- De La Cruz, N.G., Davies, S.L. and Stewart, K.E. (2011) Religion, relationships and reproduction: correlates of desire for a child among mothers living with HIV, *AIDS and Behavior*, 15, 6, 1233-42.
- DeMarco, R., Lynch, M.M. and Board, R. (2002) Mothers who silence themselves: A concept with clinical implications for women living with HIV/AIDS and their children, *Journal of Pediatric Nursing*, 17, 2, 89-95.
- Denzin, N.K. (1989) *Interpretive biography*. California: Sage Publication, Inc.
- Dubet, F. (1994) *Sociologie de l'expérience*. Paris, France: Éditions du Seuil.
- Fassin, D. (2000) Repenser les enjeux de santé autour de l'immigration, *Hommes et Migrations*, 1225, 5-12.
- Forbes, J.C., Alimenti, A.M., Singer, J., Brophy, J.C. *et al.* (2012) A national review of vertical HIV transmission, *AIDS*, 26, 6, 757-63.
- Francoeur, C. (2011) Les multiples visages du VIH-sida. Représentations, expériences et intervention, *Reflets : revue d'intervention sociale et communautaire*, 17, 2.
- Glaser, B.G. and Strauss, A. (1967) *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago, IL: Aldine Press.
- Hall, B.A. (1994) Ways of maintaining hope in HIV disease, *Res Nurs Health*, 17, 4, 283-93.
- Heckman, T.G. (2003) The chronic illness quality of life (CIQOL) model: explaining life satisfaction in people living with HIV disease, *Health Psychol*, 22, 2, 140-7.
- Hough, E.S., Brumitt, G., Templin, T., Saltz, E. and Mood, D. (2003) A model of mother-child coping and adjustment to HIV, *Soc Sci Med*, 56, 3, 643-55.
- Ingram, D. and Hutchinson, S.A. (2000) Double binds and the reproductive and mothering experiences of HIV-positive women, *Qualitative Health Research*, 10, 1, 117-32.
- Kanniappan, S., Jeyapaul, M.J. and Kalyanwala, S. (2008) Desire for motherhood: exploring HIV-positive women's desires, intentions and decision-making in attaining motherhood, *AIDS Care*, 20, 6, 625-30.

- Kirshenbaum, S.B., Hirky, A.E., Correale, J., Goldstein, R.B. *et al.* (2004) "Throwing the dice": pregnancy decision-making among HIV-positive women in four U.S. cities, *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 36, 3, 106-13.
- Laurindo Da Silva, L. (1999) *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*. Paris, France: L'Harmattan.
- Lebouché, B., Wallach, I. and Routy, J.-P. (2007) Les traitements antirétroviraux contre le VIH/sida : enjeux et perspectives. In Lévy, J.J. and Garnier, C. (eds) *La chaîne des médicaments : perspectives pluridisciplinaires*. Montreal, Quebec: Presses de l'Université du Québec. pp. 438-467.
- Lépine, V. (2008) Trousse d'outils pour la prévention et le soutien auprès des Québécois d'origine haïtienne. Cahier 1 - Portrait global des Québécois d'origine haïtienne, Montréal, Canada: Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.
- Lévy, J.J., Bourdages, A., Bastien, R., Nonn, E. *et al.* (2002) Religion, spiritualité et nouvelles thérapies face au VIH/SIDA. In Raymond, M. and Benoist, J. (eds) *Convocations thérapeutiques du sacré*. Paris, France: Karthala. pp. 165-182.
- Lévy, J.J., Massie, L., Fernet, M., Toupin, I. *et al.* (2012) Dimensions religieuses et spirituelles VIH/sida chez des femmes montrealaises vivant avec le VIH. In Jobin, G. (ed) *Sida, Rite, Hospitalité: au croisement de la spiritualité et de la santé*. Quebec, Quebec: Presses de l'Université Laval. pp. 107-126.
- Long, C. (2009) *Contradicting Maternity HIV-positive Motherhood in South Africa*. Johannesburg, South Africa: Wits University Press.
- Loutfy, M., Tharao, W., Logie, C., Aden, M.A. *et al.* (2015) Systematic review of stigma reducing interventions for African/Black diasporic women, *J Int AIDS Soc*, 18, 1, 19835.
- Loutfy, M.R., Hart, T.A., Mohammed, S.S., Su, D. *et al.* (2009) Fertility desires and intentions of HIV-positive women of reproductive age in Ontario, Canada: a cross-sectional study, *PLoS One*, 4, 12, e7925.
- Mauthner, N. and Doucet, A. (1998) Reflections on a voice-centered relational method: Analysing maternal and domestic voices. In Ribbens, J. and Edwards, R. (eds) *Feminist dilemmas in qualitative research*. London, England: Sage Publications. pp. 119-144.
- Meyers, D.T. (2001) The Rush to Motherhood – Pronatalist Discourse and Women's Autonomy, *Signs, Journal of Women in Culture & Society*, 26, 3, 735-773.
- Miller, R.L. (2005) An appointment with god: AIDS, place, and spirituality, *J Sex Res*, 42, 1, 35-45.
- Mills, S.W. (2002) Mothers in the Corridors of the South African Legal System: An Assessment of the Johannesburg Family Court Pilot Project, *Jenda: A Journal of Culture and African Women Studies*, 4.
- Mottet, M. (2005) Guide d'utilisation d'ATLAS.ti 5.0 pour l'analyse de données qualitatives. Tous droits réservés., Montreal, Quebec: Université de Montréal.
- Murdaugh, C., Moneyham, L., Jackson, K., Phillips, K. and Tavakoli, A. (2006) Predictors of quality of life in HIV-infected mraJ women: Psychometric test of the chronic illness quality of life ladder, *Quality of Life Research*, 15, 5, 777-789.
- Nakayiwa, S., Abang, B., Packel, L., Lifshay, J. *et al.* (2006) Desire for children and pregnancy risk behavior among HIV-infected men and women in Uganda, *AIDS and Behavior*, 10, 4 Suppl, S95-104.

- Nattabi, B., Li, J., Thompson, S.C., Orach, C.G. and Earnest, J. (2009) A systematic review of factors influencing fertility desires and intentions among people living with HIV/AIDS: implications for policy and service delivery, *AIDS and Behavior*, 13, 5, 949-68.
- Neill, J. (2002) Transcendence and transformation in the life patterns of women living with rheumatoid arthritis, *Advances in Nursing Science*, 24, 4, 27-47.
- Ouellette, S. (2015) *Mourir l'âme en paix : plaidoyer pour des choix éclairés*. Quebec, Quebec: Les Éditions Le Dauphin Blanc.
- Paillé, P. (1994) L'analyse par théorisation ancrée, *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Paredes, R., Marconi, V.C., Lockman, S., Abrams, E.J. and Kuhn, L. (2013) Impact of antiretroviral drugs in pregnant women and their children in Africa: HIV resistance and treatment outcomes, *J Infect Dis*, 207 Suppl 2, S93-100.
- Pivnick, A. (1994) Loss and regeneration: influences on the reproductive decisions of HIV positive, drug-using women, *Medical Anthropology*, 16, 1, 39-62.
- Poupart, J. (1997) L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. In Poupart, J., Deslauriers, L.-H., Groulx, J.-P., Laperrière, A., Mayer, R. and Pires, A.P. (eds) *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaëtan Morin.
- Pourette, D. (2008) Migratory Paths, Experiences of HIV/AIDS, and Sexuality: African Women living with HIV/AIDS in France, *Feminist Economics*, 14, 4, 149-181.
- Pourette, D. (2011) Trajectoires reproductives et significations de la maternité chez des femmes vivant avec le VIH en Guadeloupe et en Martinique, *Sciences Sociales et Santé*, 29, 2, 83-107.
- Public Health Agency of Canada (2012) Population-Specific HIV/AIDS Status Report: women, Ottawa, Ontario: Public Health Agency of Canada. p. 154.
- Public Health Agency of Canada (2013a) Human immunodeficiency virus HIV Screening and Testing Guide, In Centre for Communicable Diseases and Infection Control (ed), Ottawa, Ontario: Minister of Health.
- Public Health Agency of Canada (2013b) Population-Specific HIV/AIDS Status Report: People Living with HIV/AIDS, In Centre for Communicable Diseases and Infection Control (ed), Ottawa, Ontario: Public Health Agency of Canada.
- Public Health Agency of Canada (2014) HIV and AIDS in Canada: Surveillance Report to December 31st, In Centre for Communicable Diseases and Infection Control (ed), Ottawa, Ontario: Public Health Agency of Canada.
- Quesnel-Vallée, A. (2008) L'approche des parcours de vie. In Frohlich, K., De Koninck, M., Demers, A. and Bernard, P. (eds) *Les inégalités sociales de santé au Québec*. Montreal, Quebec: Les Presses de l'Université de Montréal. pp. 221-242.
- Raeburn, J. and Rootman, I. (2006) Le concept de santé : une nouvelle proposition. In O'Neill, M., Dupéré, S., Pederson, A. and Rootman, I. (eds) *Promotion de la santé au Canada et au Québec, perspectives critiques*. Québec: Les Presses de l'Université Laval. pp. 25-41.
- Reichert, E.S. (2010) Motherhood Is our Common Denominator: A Phenomenological Analysis of the Experiences of HIV-Positive Mothers *Department of Sociology*, Bloomington, Indiana: Indiana University.

- Routhier, G. and Warre, J.-P. (2003) *Les visages de la foi : figures marquantes du catholicisme québécois*. Montreal, Quebec: Fides.
- Sandelowski, M. and Barroso, J. (2003a) Motherhood in the context of maternal HIV infection, *Research in Nursing & Health*, 26, 6, 470-82.
- Sandelowski, M. and Barroso, J. (2003b) Toward a Metasynthesis of Qualitative Findings on Motherhood in HIV-Positive Women, *Research in Nursing & Health*, 26, 153-170.
- Sanders, L.B. (2008) Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV, *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 19, 1, 47-57.
- Schnapper, D. (2005) *La compréhension sociologique. Démarche de l'analyse typologique*. Paris: Presses de l'Université de France.
- Shambley-Ebron, D.Z. and Boyle, J.S. (2006) Self-care and mothering in African American women with HIV/AIDS, *Western Journal of Nursing Research*, 28, 1, 42-60; discussion 61-9.
- Silver, E.J., Bauman, L.J., Camacho, S. and Hudis, J. (2003) Factors associated with psychological distress in urban mothers with late-stage HIV/AIDS, *AIDS Behav*, 7, 4, 421-31.
- Taulo, F., Berry, M., Tsui, A., Makanani, B. *et al.* (2009) Fertility intentions of HIV-1 infected and uninfected women in Malawi: a longitudinal study, *AIDS Behav*, 13 Suppl 1, 20-7.
- Thomas, L.-V. (2013) *Cinq essais sur la mort africaine*. Paris, France: Éditions Karthala.
- Toupin, I., Fernet, M., Otis, J., Lévy J. J. and Le groupe d'étude sur l'expérience des femmes vivant avec le VIH (2015) Analyse typologique de l'expérience de maternité chez des femmes vivant avec le VIH : constructions des discours, des identités et des pratiques, *École de santé publique de Montréal*, Montréal, Québec: Université de Montréal.
- UNAIDS (2010) UNAIDS Report on the Global AIDS Epidemic.
- Van der Maren, J.M. (1996) *Méthodes de recherche pour l'éducation* Montreal, Quebec
Bruxelle, Belgique: Presses de l'Université de Montréal et de Boeck.
- Voegtli, M. (2004) Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence, *Lien Social et Politique*, 51, 145-158.
- WHO (1986) Ottawa Charter for Health Promotion: An International Conference on Health Promotion, Ottawa, Ontario: World Health Organization.
- WHO (2013) Consolidated guidelines on the use of antiretroviral drugs for treating and preventing HIV infection: recommendations for a public health approach June 2013., Geneva, Switzerland: WHO Press.
- Williams, S.E. (2003) HIV-positive AfricanAmerican women and their families: Barriers to effective family coping. In Gilbert, D.J. and Wright, M.R. (eds) *African American Women and HIV/AIDS: Critical responses* Westport, CT: Praeger. pp. 77-84.
- Wilson, S. (2007) When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption, *Sociology of Health & Illness*, 29, 4, 610-626.

Table 1. Sociodemographic characteristics based on the three models of motherhood

	Self-fulfillment and completeness (n = 23)	Social realization (n = 11)	Personal growth (n = 8)
Characteristics			
Age (years) Mean \pm SD (Range)	35.2 \pm 6.4 (26-46)	35.2 \pm 6.4 (29-51)	33.9 4.5 \pm (29-43)
Ethnocultural Origin (number of subjects and (%))			
• Canadian	5 (21.7)	0 (0)	8 (100)
• African*	10 (43.4)	7 (63.6)	0 (0)
- Burundi	5 (21.7)	1 (9)	
- Congo	3 (13.0)	2 (18)	
- Ivory Coast	0 (0)	2 (18)	
- Guinea	1 (4.3)	1 (9.1)	
- Rwanda	1 (4.3)	1 (9.1)	
• Haitian*	8 (34.8)	4 (36.4)	0 (0)
Annual Income (CAD) (number of subjects with percentage)			
• \leq 20 000 \$	12 (52.2)	4 (36.4)	0 (0)
• 20 000-29 999 \$	1 (4.3)	3 (27.3)	1 (12.5)
• 30 000-39 999 \$	0 (0)	1 (9.1)	0 (0)
• \geq 40 000	0 (0)	0 (0)	7 (87.5)
• Not available	10 (43.4)	3 (27.3)	0 (0)
Education (number of subjects and (%))			
• Elementary	3 (13.0)	3 (27.3)	0 (0)
• High School	9 (39.1)	6 (54.5)	1 (12.5)
• College	5 (21.7)	2 (18.2)	5 (62.5)
• University (bachelor or higher)?	6 (26.1)	0 (0)	2 (25)
Motherhood Status (number of subjects and (%))			
• With one child or several children	12 (52.2)	6 (54.5)	5 (62.5)
• Pregnant or postpartum at the time of the interview	8 (34.8)	4 (36.4)	3 (37.5)
• Without children	3 (13.0)	1 (9.1)	0 (0)
Relationship Status (number of subjects and (%))			
• Single	2 (8.7)	1 (9.1)	0 (0)
• Couple without children	1 (4.3)	0 (0)	0 (0)
• Couple with children	7 (30.4)	9 (81.8)	8 (100)
• Single mother	13 (56.5)	1 (9.1)	0 (0)

*Born and lived during adolescence in the country of origin

CHAPITRE 5 DISCUSSION

Dans ce chapitre, nous rappellerons le parcours théorique et méthodologique de notre recherche sur l'expérience de maternité parmi des FVVIH montréalaises d'origine canadienne-française, africaine et haïtienne. Nous proposerons également un modèle théorique intégrateur visant à articuler les différentes dimensions des résultats obtenus. Par la suite, une réflexion sur la contribution de cette thèse à la santé publique et à la promotion de la santé chez les FVVIH, de même que les limites et les stratégies d'application des connaissances produites seront exposées.

5.1 Principaux enjeux de la maternité en contexte de VIH au Canada

D'importantes disparités caractérisent les conditions d'existence des femmes de celles des hommes, de sorte qu'il est nécessaire de porter une attention toute particulière à la santé des femmes. Les processus biologiques et sociaux des conditions liées à la maternité, comme l'expérience de la grossesse et de l'accouchement, sans constituer des problèmes de santé en soi, exposent les femmes à des conséquences potentiellement à risque pour leur intégrité physique et mentale (OMS, 2009). Les normes sexospécifiques limitent également le pouvoir des femmes à exiger des comportements sexuels préventifs et à affirmer leurs choix reproductifs (ONUSIDA, 2007). De ce fait, on observe un nombre important de grossesses non désirées, des avortements fréquents et parfois à risques, des complications durant la grossesse et l'enfantement, en plus d'une incidence importante de maladies sexuellement transmissibles chez ces femmes (OMS, 2009). La prévalence élevée de la violence conjugale constitue un facteur de risque supplémentaire sur la santé sexuelle et génésique des femmes (Jewkes, Dunkle, Nduna et Shai, 2010), pouvant entraîner des problèmes de santé mentale ou d'autres affections chroniques (OMS, 2009).

Dès 1999, le Canada, en réponse à son engagement dans le programme d'action concertée de Beijing pour l'égalité des sexes et l'autonomisation de la femme (Organisation des Nations

Unies, 1996), reconnaissait dans sa stratégie canadienne pour la santé des femmes, que tous les aspects de leur vie étaient interdépendants et influençaient leur bien-être et leur qualité de vie, à savoir leur santé, leur situation sociale, économique et juridique (Santé Canada, 1999). Le Canada ciblait aussi, comme facteur de risque, la double charge de travail que doivent assumer les femmes, celle de la sphère domestique et de la prise en charge de la famille, combinée à leurs activités au sein du marché du travail (Santé Canada, 1999). Toutefois, encore aujourd'hui, l'inscription de la maladie, de la santé et du bien-être dans les parcours sociaux et personnels des femmes est généralement passée sous silence.

Les femmes sont aussi particulièrement vulnérables à l'infection par le VIH en raison d'une combinaison de facteurs biologiques et d'inégalités sociales liées au genre, par exemple en matière d'éducation, de revenu et d'emploi ainsi que de rapports de pouvoir jouant en leur défaveur. Ces inégalités diminuent la capacité des FVVIH à prendre en charge leur santé (ONUSIDA, 2007). En juin 2011, les Nations Unies ont toutefois adopté une résolution visant à l'amélioration du bien-être des PVVIH, en reconnaissant que cet objectif international ne pourra pas être atteint sans la mise en place de mesures ciblant spécifiquement la condition précaire des femmes et des jeunes filles (United Nations, 2011) et en promouvant un état de bien-être physique, mental, social et spirituel pour leur permettre d'atteindre une qualité de vie optimale et un mieux-être général (Last, 2007).

Malgré la proportion élevée de FVVIH (Agence de la santé publique du Canada, 2014), elles sont encore sous-représentées dans les recherches et les programmes d'intervention sur le VIH/sida (Lunny, Shearer, Cruikshank, Thomas et Smith, 2011). Lorsque les femmes sont incluses dans les essais cliniques sur les ARV, l'analyse selon le sexe est rarement prise en considération (Canadian Women's Health Network, 2006; Lunny et al., 2011), même si les recherches tendent à se diversifier en tenant compte du genre et des aspects culturels et psychosociaux, comme le montre la synthèse de l'Agence de la santé publique du Canada (2013) dans son rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes.

La maternité chez les FVVIH et ses enjeux sont surtout traités à partir d'un angle biomédical, sous-estimant l'importance de les enchâsser dans une perspective globale de la santé²². Les travaux actuels portent essentiellement sur leur santé reproductive (Anderson, 2012; Lunny et al., 2011), comprise ici comme le dépistage du VIH et la prise en charge médicale et pharmacologique pré et post natal de la mère et de l'enfant dans le cas échéant (Loutfy et al., 2012). Ces orientations persistent en dépit des lignes directrices internationales qui insistent depuis les années 2000 sur l'importance de recentrer le suivi et le traitement des FVVIH sur la question de leur bien-être général (Anderson, 2012).

Ce repositionnement devient d'autant plus important à considérer que l'infection au VIH est maintenant incluse dans le domaine des maladies chroniques (Lebouché, Wallach et Routy, 2007). Ce changement dans le positionnement du VIH dans le champ biomédical demande que les travaux en santé publique et en promotion de la santé (Anderson, 2012) le prennent en considération. Le projet de maternité de ces femmes doit aussi s'y inscrire (Anderson, 2012), en analysant non seulement les enjeux de l'adhésion à la thérapie ARV pour réduire les risques de transmission biologique du VIH (Agence de la santé publique du Canada, 2014; U.S. Department of State, 2014), mais aussi l'expérience maternelle à proprement parler. Au Canada, peu de travaux en promotion de la santé s'intéressent à l'expérience de maternité des femmes de la population générale. Lorsque c'est le cas, cette expérience est surtout abordée sous l'angle des connaissances et des besoins des femmes en ce qui a trait aux pratiques maternelles (Agence de la santé publique du Canada, 2009). En ce qui concerne plus particulièrement les MVVIH, le *Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes* (Agence de la santé publique du Canada, 2013) met cependant en relief certaines des problématiques spécifiques qu'elles rencontrent, comme : 1) les contraintes liées à la gestion de la maladie dans un contexte socioéconomique précaire ; 2) les difficultés à équilibrer les besoins des enfants et ceux de la mère ; 3) les réticences au dévoilement à l'entourage, au conjoint et aux collègues et ; 4) les rapports de pouvoir et la violence sociospécifique qui

²² La santé est définie par l'OMS (1984) « comme la mesure dans laquelle un groupe ou un individu peut, d'une part, réaliser ses ambitions et satisfaire ses besoins et, d'autre part, évoluer avec le milieu ou s'adapter à celui-ci. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne, et non comme le but de la vie; il s'agit d'un concept positif mettant en valeur les ressources sociales et individuelles, ainsi que les capacités physiques. » (paragr. 3).

limitent le contrôle des femmes sur leurs décisions. De plus, ces contraintes s'inscrivent dans un cadre social qui se caractérise par un manque de soutien social et de services destinés à ces femmes. Le stigma social lié au VIH suscite aussi la peur d'être la cible de calomnies haineuses, la menace d'être rejetée du groupe social et une importante réticence à faire appel aux rares services sociaux mis à leur disposition pour ne pas ébruiter le statut sérologique. Ce rapport relève aussi les enjeux entourant les décisions reproductives liées aux risques de transmettre le virus au partenaire ou à l'enfant, alors que les traitements réduisent de façon considérable la transmission verticale (Forbes et al., 2012). Il fait état d'une augmentation significative du désir de maternité lié à ces innovations. Ce désir est également contraint par les croyances et les normes culturelles qui se rapportent à la maternité et à la féminité qui interviennent aussi dans les attitudes et les comportements de stigmatisation et de discrimination. Le Rapport note cependant qu'au Canada, quelques travaux se sont intéressés à l'impact des croyances et des pratiques culturelles sur la vulnérabilité personnelle et sociale des PVVIH, mais que beaucoup moins de recherches ont porté sur leur impact positif sur la vie de ces personnes. Ces rares travaux, réalisés au sein des communautés autochtones les plus touchées par le VIH, ont mis en relief le rôle critique de la religion et de la spiritualité dans la résilience et la capacité d'adaptation face au VIH des autochtones séropositifs. *Nonobstant*, nous connaissons encore peu les influences positives de la culture sur la capacité d'adaptation des PVVIH de d'autres groupes ethnoculturels (Agence de la santé publique du Canada, 2013).

Ces constatations nous ont amené à privilégier dans notre thèse l'étude de certains de ces enjeux liés à la maternité en analysant un corpus d'entrevues, avec comme objectif général de rendre compte des aspirations et des expériences de maternité chez des FVVIH québécoises, d'origine canadienne-française, africaine et haïtienne. Les objectifs spécifiques étaient, quant à eux, de : 1) dégager les discours sur la maternité, ses modèles, ses pratiques et les expériences de FVVIH dans ces groupes ; 2) dégager la manière dont ces FVVIH construisent et gèrent le risque biologique associé à la maternité en contexte de VIH ; 3) décrire comment le projet de maternité module leur rapport au VIH et leur sens de l'existence et ; 4) développer un modèle théorique permettant une compréhension plus intégrative de l'expérience de maternité des FVVIH. Suivant en cela les propositions des chercheuses féministes, nous avons privilégié

l'étude de l'expérience de maternité en contexte de VIH, à partir du point de vue des FVVIH (Ciambrone, 2001).

5.2 Perspectives théoriques et conceptuelles

Pour orienter notre étude de l'expérience de maternité des FVVIH, nous avons adopté à la fois les perspectives structurelles des féministes euro-américaines majoritaires et de couleur ainsi que celles des féministes post-structurelles. Concrètement, au moment de l'analyse des entretiens, nous avons été sensibles aux contraintes d'ordre social liées en particulier au rapport de genre et au rapport intersectionnel (race/classe/sexe) (Collins, 2000; Glenn, 1994) qui encadrent et modulent l'expérience de maternité de nos participantes. Nous avons ainsi été en mesure de rendre compte des contraintes qui modulent les attitudes, les émotions, les choix et les comportements de ces femmes à l'égard de la maternité. Les principales contraintes relèvent : 1) du pouvoir d'agir des participantes dans la sphère sociale et intime ; 2) de la stigmatisation et du racisme auxquels elles sont confrontées dans leur quotidien ; 3) de la dépendance économique et de la précarité financière de plusieurs femmes ; 4) de l'idéologisation de la maternité, des représentations du VIH ainsi que des normes et des valeurs spécifiques au groupe culturel d'appartenance. Par conséquent, les théories sur la sociologie du risque (Douglas et Wildavsky, 1982; Massé, 2003; Rippl, 2002; Sjöberg, 2000) ont attiré notre attention sur le rôle important que peut jouer les valeurs et les croyances qui circulent dans leur milieu social à propos de la santé et de la régulation sociale de l'acceptabilité du risque. Chez les participantes à l'étude, la confiance en la capacité des experts à évaluer et contrôler le risque biologique associé à leur projet de maternité détermine, en partie, les pratiques quotidiennes de sa gestion dans le cadre d'un projet de maternité. Toutefois, ce sont les risques sociaux associés à la maternité en contexte de VIH (stigmatisation, perte du statut social), mais surtout les constructions idéologiques (modèles) de la maternité auxquelles ces femmes adhèrent, qui semblent guider la manière dont elles gèrent leur projet de maternité.

Comme le suggèrent les féministes post-structurelles (Légaré, 2005), nous avons également porté attention à la capacité des participantes à agir sur leur réalité, en s'attardant à la manière

dont elles négocient et se réapproprient les contraintes structurelles liées à leur environnement, afin de mener à bien un projet de maternité qui leur est propre. À cet égard, deux perspectives conceptuelles complémentaires se sont révélées d'une grande pertinence. La première, l'ontologie relationnelle, notamment développée par les sociologues et les féministes (Mauthner et Doucet, 1998), nous a amené à considérer les participantes comme des entités de nature interdépendante plutôt qu'indépendante (Tronto, 1995). Précisément, nous avons pris en considération que ces femmes évoluent dans un réseau complexe de relations intimes, mais aussi de relations plus larges (Gilligan, 1982). Dès lors, sans banaliser le libre arbitre et l'autonomie des FVVIH, le sens de leurs actions ne peut être réduit aux participantes elles-mêmes (Bagaoui, 2009). La compréhension de leurs expériences humaines doit, conséquemment, s'articuler en tenant compte de la manière dont ces femmes se construisent en relation avec les autres et le contexte qui les alimente (Meyers, 1997).

La perspective théorique de la sociologie de l'expérience de Dubet (1994 ; 2007) a ainsi permis de tenir compte de la marge d'autonomie dont disposent les FVVIH en fonction des conditions sociales qui les encadrent, pour appréhender leur capacité d'innovation (Dubet, 1994) en matière de : 1) prévention des risques biologiques ; 2) gestion de la divulgation du VIH ; 3) mise en place de stratégies reproductives ; 4) développement de modalités maternelles (discours, identités, pratiques) et ; 5) d'adoption de comportements de santé dans une quête d'une recherche d'un état de santé global (bien-être, qualité de vie). Nous avons ainsi mis en évidence que les participantes font preuve de littératie en termes de capacité à comprendre, à évaluer, mais surtout, à se réapproprier l'information transmise par les professionnels de la santé pour réaliser leur projet de maternité (Rootman et Ronson, 2005). Ces femmes VVIH ne possèdent toutefois pas le même niveau de littératie en santé, pas plus que le même niveau d'agentivité en matière de prise en charge de leur santé, de la gestion des risques (biologiques, relationnels, sociaux) et de la mise en place de stratégies reproductives préventives et promotrices de santé (Butler, 1990; Jacob, 1997).

Les travaux anthropologiques et sociologiques portant sur le diagnostic d'une maladie grave et ses répercussions sur le parcours de vie des personnes malades (Augé, 1984 ; Herzlich et Adam, 1997 ; Laplantine, 1986 ; Toombs, 1990) ont permis de situer l'expérience de maternité

en contexte de VIH dans une perspective de promotion de la santé. Ces travaux ont permis d'identifier des éléments susceptibles de contribuer au bien-être des FVVIH, voire même d'améliorer leur santé (Raeburn et Rootman, 2006). À partir de cette perspective conceptuelle, nous avons porté notre attention à l'intensité et à la nature de la rupture biographique (Bury, 1982, 1991; Voegtli, 2004) suscitée par l'annonce du diagnostic de VIH. Cette fracture dans leur trajectoire a incité ces femmes à se mobiliser pour s'adapter à une nouvelle réalité et à se reconstruire, en faisant appel à des modalités relevant de l'auto-transcendance (Frankl, 1969; Reed, 1991). Ces processus de mobilisation et d'adaptation permettent aux femmes de potentiellement améliorer leur santé (*healthiness*). Chez les participantes à l'étude, cette dynamique d'auto-transcendance s'ancre dans un projet de maternité où le rapport à l'enfant devient un fil directeur dans leur trajectoire. L'enfant leur permet ainsi de : 1) préserver un statut, un rôle et une image sociale ; 2) transformer le rapport à la mort ; 3) faciliter l'acceptation et la transformation du rapport à la maladie et ; 4) donner un sens et une direction à l'existence.

5.3 Perspectives méthodologiques

Au plan méthodologique, les études sur le VIH ont privilégié une approche quantitative de type épidémiologique (Agence de la santé publique du Canada, 2010, 2012, 2014; Antoniou et al., 2014; Lu et al., 2014) ou psychosociale et visant à dégager les déterminants et les prédicteurs des intentions de maternité et de la santé des mères (De La Cruz, Davies et Stewart, 2011; Iqbal, De Souza et Yudin, 2014; Kennedy et al., 2014). Ces études sont utiles et permettent, sans nul doute, de cerner les variables qui influencent la maternité en contexte de VIH. Néanmoins, l'approche quantitative ne permet pas de donner une voie aux principales actrices de l'analyse, en occultant leur affectivité, leurs expériences, leur réflexivité et le sens qu'ils attribuent à leurs actions. Pour pallier à ces limites, nous avons privilégié une perspective qualitative qui « [...] se caractérise par une visée compréhensive, qui se donne pour objectif de comprendre l'action dans un contexte ou en situation » (Dumez, 2011, p. 50). Elle contribue à saisir les significations que l'individu attribue à la réalité sociale et psychologique complexe et à l'interprétation qu'il en fait, en relation avec son environnement et aux processus sociaux qui déterminent cette réalité et aux actions qu'il pose (Deslauriers,

1991; Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1990; Miles et Huberman, 1994; Mucchielli). Ce type d'approche a été utilisée dans le cadre des travaux sur la maternité et du VIH (Barnes et Murphy, 2009; Peterson, Johnson et Tenzek, 2010; Wilson, 2007), démontrant sa pertinence pour illustrer les itinéraires liés à la maladie et aux ruptures biographiques, les décisions reproductives et la place de la spiritualité dans les stratégies adaptatives à la maladie.

Le choix méthodologique de la théorisation ancrée (Corbin et Strauss, 2007; Glaser, 2001; Glaser et Strauss, 1967; Strauss, 1987; Strauss et Corbin, 1998) se situe dans la prolongation des travaux qui se fondent sur cette approche qualitative. Elle permet de rejoindre les perspectives féministes à la fois structurelle et post-structurelle (Collins, 2000; Olesen, 2003; Smith, 1987b), en centrant l'analyse sur l'expérience des femmes et en explorant leurs points de vue et leurs constructions idéologiques de la maternité. Cette approche a aussi permis de tenir compte des processus socio-historiques et politiques ainsi que des conditions sociales intersectionnelles qui modulent leur interprétation du phénomène à l'étude, comme la maternité en contexte du VIH (Collins, 2000; Smith, 1987a).

À l'analyse classique associée à la théorie ancrée comprenant plusieurs étapes, de la collecte au modèle intégrateur (Glaser et Strauss, 1967; Paillé, 1994), nous avons décidé d'ajouter l'analyse typologique par idéaux-types de Schnapper (2005). Cette approche méthodologique constitue un outil pertinent pour mieux rendre intelligible les conduites et les discours observés au sein de notre population en regroupant, sous la forme de grands ensembles schématiques, les différentes constructions de la maternité présentes dans notre population. Cette typologie par idéaux-types a été utilisée dans d'autres domaines de la recherche psychosociale comme le montrent, par exemple, les études au Canada sur la consommation de benzodiazépines chez les personnes âgées (Pérodeau, Grenon, Savoie-Zajc, Green-Demers et Suissa, 2008) et sur les expériences affectives et sexuelles des jeunes en situation de rue (Côté, 2013). Par contre, dans les domaines de la santé publique et de la promotion de la santé, il ne semble pas que cette méthodologie qualitative ait été adoptée. Cette stratégie a eu comme avantage de regrouper les femmes en fonction de leurs constructions de la maternité plutôt que d'après leurs caractéristiques ethnoculturelles et socio-économiques, ce qui aurait pu conduire à une surinterprétation culturelle (Fassin, 2000) ou des conditions matérielles (Quesnel et

Vimard, 1988). Il faut souligner cependant que notre analyse indique que l'origine ethnoculturelle joue un rôle dans l'adhésion aux modèles de maternité, comme nous le verrons dans la section sur le modèle intégrateur.

5.4 Exploration d'un modèle théorique intégrateur

Le modèle intégrateur développé dans le cadre de cette thèse a permis de dégager la diversité des modèles idéologiques de la maternité et de comprendre que leur construction n'obéit pas à un modèle unique, mais se décline selon des critères sociaux et personnels multiples. Ce modèle conceptuel, présenté ci-dessous au tableau VII, permet de circonscrire l'expérience de maternité des FVVIH à travers cinq moments clés du processus d'appropriation, d'intégration, d'acceptation et de transformation du rapport au VIH. Ces cinq moments se déclinent comme suit : 1) les modèles maternels antérieurs au VIH ; 2) l'annonce du VIH et la rupture biographique ; 3) le recadrage de la construction du VIH et la réévaluation du projet de maternité ; 4) la mise en place et la réalisation du projet de maternité ; 5) la maternité comme mode d'auto-transcendance du VIH. Ces cinq moments ne doivent pas être interprétés selon une lecture linéaire, mais selon un processus itératif et réflexif.

Tableau VII. Une conceptualisation dynamique et ancrée de l'expérience maternelle en contexte du VIH

CROISSANCE PERSONNELLE, RÉALISATION SOCIALE, ACCOMPLISSEMENT DE SOI ET COMPLÉTUDE	1 – Modèles de maternité antérieurs au VIH
CHOC, DÉNI, DÉSORGANISATION	2 – Annonce du diagnostic et rupture biographique
RÉORGANISATION	3 – Recadrage de la construction du VIH et réévaluation du projet de maternité
RÉAPPROPRIATION DE LA CAPACITÉ DÉCISIONNELLE	4 – Mise en place et réalisation au projet de maternité
TRANSFORMATION DU RAPPORT AU VIH ET DU SENS DE L'EXISTENCE	5 – Auto-transcendance et maternité

5.4.1 Les modèles de maternité antérieurs au VIH

Selon nos analyses, chez les femmes interrogées, on retrouve, avant l'annonce du diagnostic du VIH, un ancrage certain quant à leur vision de la maternité et sa place dans leur trajectoire personnelle. Trois modèles de maternité ont pu être dégagés.

Le modèle de « la croissance personnelle » inscrit la maternité dans la recherche d'un développement intérieur, fondé sur des valeurs de bien-être et de plaisir. Les tenantes de ce modèle préconisent d'avoir des relations sexuelles pour le plaisir, sans les lier à des fins reproductives. Elles accordent aussi une importance au sentiment amoureux et à la liberté de choisir ou non d'avoir des enfants. Ce modèle se retrouve uniquement chez de femmes d'origine canadienne-française, vivant toutes avec leur partenaire amoureux, avec un niveau d'éducation et de revenu élevé. Ces femmes semblent aussi avoir privilégié et bien intégré les valeurs de la postmodernité (Giddens, 2004) : autonomie décisionnelle, valeurs hédonistes de bien-être et d'épanouissement spirituel, découplage de la sexualité et de la reproduction, importance du sentiment amoureux et de l'intimité.

Le modèle de « la réalisation sociale » est partagé à la fois par des femmes d'origine haïtienne et africaine. L'ensemble de ces femmes vivent avec leur conjoint, mais dans un contexte de précarité socio-économique (revenu familial sous le seuil de la pauvreté et provenant d'allocations gouvernementales) ou d'instabilité financière (en situation de dépendance économique face au conjoint). Dans ce modèle, la maternité est plutôt perçue comme la principale source de la réussite sociale. L'absence de maternité est, d'ailleurs, inconciliable avec le projet d'une vie sociale, familiale et personnelle acceptable. Dans cette vision, la procréation relève du sacré et la grossesse et l'enfantement expriment la force mythique de la femme. La maternité confère aussi un statut social légitime et les bonnes pratiques de maternage constituent un moteur d'ascension et de valorisation sociale. Ce modèle rejoint les valeurs que l'on retrouve dans les sociétés traditionnelles quant au caractère sacré de la maternité, mais aussi celles de la société occidentale. En effet, les pratiques maternelles adéquates sont définies à partir des critères dominants de la mère « idéale » : abnégation, amour inconditionnel, prise en charge complète de la sphère familiale et domestique (Damant, Chartré et Lapierre, 2012).

Le modèle de « l'accomplissement de soi et de complétude » regroupe des femmes provenant des trois groupes. Bien que plusieurs d'entre elles aient complété des études collégiales ou universitaires, la grande majorité est en situation de précarité économique et sociale (mères monoparentales, sans travail ou sans sécurité d'emploi, sous le seuil de la pauvreté). La maternité est considérée comme une étape normale dans la vie adulte et une phase cruciale dans le développement de l'identité féminine. Deux représentations fondent ce modèle essentialiste : 1) les femmes sont, naturellement et biologiquement, prédisposées à avoir et à élever des enfants et 2) les habiletés maternelles et les affects sont innés permettant de répondre adéquatement aux besoins de leurs enfants. De ce fait, les femmes qui privilégient ce modèle considèrent qu'il est normal que la société les perçoive comme les premières responsables des enfants. Elles définissent leur identité et leur valeur personnelle à leur capacité à rencontrer les critères idéologiques de la mère « idéale » énumérés précédemment. Ce modèle s'insère dans le discours idéologique dominant de la société occidentale que les féministes universitaires américaines ont présenté comme universel et intériorisé par les femmes (Damant et al., 2012).

Ces trois modèles permettent de situer et de mieux comprendre la logique de leurs actions selon des modalités diverses, en particulier en ce qui concerne la gestion du dévoilement du statut sérologique. Pour les FVVIH dont la construction de la maternité rejoint le modèle de « croissance personnelle », le dévoilement au conjoint et à l'entourage peut intervenir à titre de facteur promoteur de la santé en augmentant le soutien social et en réduisant les préoccupations entourant la gestion du secret quant à l'infection au VIH (Cowdery et Pesa, 2002; Miles, Holditch-Davis, Pedersen, Eron et Schwartz, 2007; Murdaugh, Moneyham, Jackson, Phillips et Tavakoli, 2006).

Dans le cas du modèle de la maternité comme « réalisation sociale », les préoccupations entourant la stigmatisation dans la communauté et la discrimination dans la population en général sont très fortes. Réticentes au dévoilement, même si certaines d'entre elles se confient à leur conjoint, le maintien du secret ou l'ébrulement du statut pourraient contribuer à des stress importants et à l'augmentation de leur vulnérabilité (isolement et réduction du soutien social à cause de la migration) (Battaglini et al., 2002; Lépine, 2008).

Enfin, dans le modèle de maternité comme « accomplissement de soi et complétude », l'importance d'assurer l'avenir de l'enfant en cas d'invalidité de la mère due au VIH intervient en faveur du dévoilement à une tierce personne, mais s'articule différemment selon le groupe ethnoculturel d'appartenance des participantes. La stratégie de dévoilement, chez les femmes d'origine canadienne-française, obéit à des valeurs plus individualistes propres au contexte post-moderne. Elles choisissent de divulguer leur statut infectieux à une figure féminine significative qualifiée pour la prise en charge éventuelle des enfants. L'établissement de liens affectifs entre les enfants et la future mère d'accueil n'est, toutefois, pas encouragé tant qu'elles sont en santé. À l'inverse, chez les femmes d'origine africaine et haïtienne, la stratégie de dévoilement repose sur des valeurs plus collectives et solidaires que l'on retrouve dans les communautés plus traditionnelles. Elles dévoilent leur statut infectieux à une personne qu'elles désignent rapidement comme une seconde mère en encourageant l'établissement de liens affectifs entre la personne désignée et les enfants.

Ces constructions idéologiques des participantes permettent aussi de comprendre comment elles envisagent les étapes liées à la réalisation du projet de maternité. Ces étapes font appel à la gestion de paramètres importants comme la prévention avec l'usage du condom, l'adhésion optimale au traitement ARV et l'évaluation des risques.

5.4.2 L'annonce du VIH et la rupture biographique

Comme le démontrent les travaux portant sur la maladie grave et le diagnostic du VIH (Carricaburu et Pierret, 1995; Laurindo Da Silva, 1999; Lévy et al., 2002; Wilson, 2007), l'annonce du diagnostic est un moment déstabilisant, à la limite traumatique. Elle s'accompagne de réactions émotionnelles diverses, dont les plus rapportées sont le choc, le déni, la colère. Ces réactions sont associées à une désorganisation à la fois cognitive (difficulté à comprendre les informations données par le médecin qui peuvent entrer en conflit avec leurs propres représentations de la maladie), affective (culpabilité, révolte, désir de vengeance) ainsi qu'à la perte de contrôle sur sa vie (incertitude face au futur). Les études suggèrent que l'intensité et la nature de la rupture biographique dépendent aussi de l'imbrication de nombreux facteurs, par exemple du contexte social, des conditions socioéconomiques, des

normes sociales et culturelles entourant la maternité et du parcours migratoire (Bury, 1991; Pourette, 2008, 2011).

Cet évènement constitue une rupture biographique (Bury, 1982) dans la mesure où il exige des femmes de se repositionner quant à leur identité, à leur style de vie et à leur statut social. Ce repositionnement se réalise, toutefois, différemment selon le modèle de maternité dans lequel les femmes s'inscrivent. Dans le modèle de la « croissance personnelle », la séropositivité au VIH est ressentie comme une menace à l'intégrité corporelle et psychique, et la rupture biographique est surtout vécue au plan physique. Au plan relationnel, les préoccupations sont plutôt orientées vers les répercussions délétères du VIH sur leur travail, leurs réseaux personnels et leur mode de vie. Le désir d'enfant et le projet de maternité apparaissent secondaires pour ces femmes, à ce moment de leur trajectoire de vie, mise à part la peur de compromettre le lien mère-enfant chez celles qui sont déjà mères.

Pour les femmes qui construisent la maternité comme une « réalisation sociale », c'est surtout l'identité sociale et le statut au sein de la communauté qui semblent menacés par l'infection au VIH. Le désir de futurs projets de maternité ne semble pas remis en question chez la majorité d'entre elles. Le VIH soulève chez toutes ces femmes une incertitude importante quant au risque biologique lié à ses effets sur la fécondité. Dans leur milieu, l'absence de maternité durant la période de fécondité pourrait être associée au VIH et entraîner leur exclusion sociale du groupe ethnoculturel.

Dans le modèle de l'« accomplissement de soi et de complétude », les préoccupations liées au désir d'enfant et la maternité sont centrales. Ces femmes envisagent difficilement de prendre le risque de compromettre la santé d'un nouveau-né en se sachant séropositives. L'annonce du VIH suscite aussi la menace de ne plus pouvoir répondre aux besoins de la famille. Dès lors, leur identité de mère est remise en question et soulève d'importantes préoccupations face à leur féminité et leur rôle social dans le futur.

Ces orientations suggèrent que le retentissement du diagnostic qui, tout en constituant un évènement majeur dans leur parcours de vie, se construit selon des dimensions différentes en lien avec les éléments dominants de leur identité et de leur rôle maternel.

Face au sentiment de déstabilisation provoqué par l'annonce d'une maladie, perçue comme fatale et incurable, le désir d'enfant et le projet de maternité se voient mis provisoirement entre parenthèses chez un nombre important de femmes. Cette phase fondamentale est suivie d'une étape dans laquelle les femmes tenteront de se réorganiser et de réorienter leur projet de maternité.

5.4.3 Le recadrage de la construction du VIH et la réévaluation du projet de maternité

Suite à l'annonce du diagnostic, un travail d'élaboration et de recadrage de la construction du VIH s'effectue. Il permet de resituer la séropositivité au VIH non comme une maladie létale à brève échéance, mais plutôt comme une maladie chronique. Les professionnels de la santé contribuent à cette restructuration cognitive qui peut s'expliquer par le fait que la chronicisation du VIH fait désormais partie des orientations stratégiques en matière de prise en charge des PVVIH (Public Health Agency of Canada, 2013). Ce recadrage s'apparente à un processus de réorganisation (Lemieux, 2002) où la vie quotidienne reprend progressivement son cours malgré le statut infectieux. À ce moment de la trajectoire, pour les participantes, les répercussions du VIH demeurent importantes mais relativement bien contrôlées grâce aux ARV et au suivi médical qui les accompagne. Dans cette période de transition, la question de la maternité et du désir d'enfant resurgit avec force, mais elle est appréhendée de façon différente selon les modèles de maternité privilégiés par les FVVIH. Comme le suggèrent quelques travaux, à la suite d'un événement traumatisant, les individus font appel à des stratégies adaptatives pour non seulement résister et dépasser le trauma, mais aussi pour leur permettre de reprendre prise sur leur environnement social et familial (Bourdet-Loubère et Mazoyer, 2012).

Chez les participantes, ce dépassement du choc initial passe par l'expression ou la réaffirmation du désir de maternité qui constitue une stratégie importante dans ce processus adaptatif. Les femmes qui envisagent la maternité comme une expérience de « croissance personnelle » semblent attribuer une fonction spirituelle à la possibilité d'être mère, comme si l'enfant pouvait servir à réparer l'organisme et à le purifier symboliquement de l'infection au

VIH. Cette fonction « réparatrice » s'inscrit dans une vision qui semble refléter les représentations du VIH comme une souillure (Douglas, 1998). Elle constitue ainsi une nouvelle figure dans le répertoire des constructions de la maladie, dans laquelle la question de purification joue un rôle majeur et fait appel à de nombreuses modalités (alimentaires, phytothérapeutiques) s'insérant dans le registre des thérapies alternatives contemporaines et spirituelles. Pour les femmes qui valorisent le modèle de la « réalisation sociale », la fonction de la maternité, en particulier de la grossesse, peut servir de rempart à la stigmatisation en réaffirmant leurs capacités reproductives qui signalent leur valeur au sein de la communauté et de la société (Barnes et Murphy 2009; Cooper et al. 2007; Craft, Delaney, Bautista et Serovich 2007).

Quant aux femmes qui se représentent la maternité comme l'« accomplissement de soi et de complétude », la revendication de la maternité sert à réhabiliter et à reconfirmer leur identité de mère, indissociable de leur identité féminine. Ce positionnement n'est pas étranger aux normes idéologiques dominantes reliées au genre et au rôle maternel qui attribuent aux femmes la responsabilité de la prise en charge des enfants (Ingram et Hutchinson 2000, Williams 2003). Ces normes contraignent ces FVVIH non seulement à prendre soin de leur santé, mais aussi à s'occuper de leurs enfants au détriment de leurs propres besoins (Reichert 2010).

Cette analyse montre que la quête d'une maternité et le désir d'enfant ne renvoient pas seulement à une volonté de continuité biologique mais remplissent, selon les modèles de maternité, des fonctions diverses (purification symbolique, signal social, réaffirmation de l'identité personnelle). Ces fonctions contribuent à resituer le statut d'infection au VIH dans des cadres socio-psychologiques divers où le projet maternel prend une valeur instrumentale et symbolique pour signaler leur retour à une normalité. Il peut ainsi rassurer les participantes dans leur capacité à ne pas laisser ce statut dominer leur existence mais, au contraire, à en atténuer la portée dans leur vie quotidienne.

5.4.4 La mise en place et la réalisation du projet de maternité

Chez les participantes, cette volonté de transcender l'infection au VIH s'observe dans les différentes étapes du projet de maternité qu'elles tiennent à réaliser. Elles font ainsi preuve, à des niveaux variables, de littératie dans leur capacité à comprendre et à évaluer les informations transmises par les professionnels de la santé (Murray, Rudd, Kirsch et Yamamoto, 2007; Rootman et Ronson, 2005). Elles interprètent les discours quant aux risques biologiques encourus et, par la suite, se les réapproprient à leur manière à chacune des étapes qui les rapprochent de leur objectif d'avoir un enfant. Elles prennent alors les décisions qu'elles jugent les plus appropriées pour se maintenir en santé (Murray et al., 2007), se protéger d'éventuels dangers et protéger la santé des personnes concernées (conjoint, fœtus, enfants).

Dans ce processus, nous constatons également que les femmes vont se réapproprier leurs capacités décisionnelles. Elles s'affirment, prennent une distance relative avec les instances biomédicales et font des choix délibérés, mais éclairés, ce qui suggère que, progressivement ces femmes acquièrent un plus grand niveau d'autonomisation et de contrôle sur leur projet de maternité.

La mise en place du projet de maternité s'inscrit dans un processus qui comprend les étapes principales suivantes : 1) autour du projet de maternité ; 2) lors de la conception ; 3) pendant la grossesse et ; 4) durant la période de post-partum. Pour l'ensemble des FVVIH rencontrées, le risque biomédical lié à la TME est souligné comme un enjeu à prendre en considération. Si elles comprennent les discours des intervenants de la santé sur les risques biomédicaux encourus, ceux-ci sont réinterprétés en fonction des modèles maternels auxquels elles adhèrent et selon l'étape du projet. Les femmes soulignent cependant que ce projet de maternité dérive d'une motivation intrinsèque et que, dans les discussions avec les médecins, ces derniers se cantonnent à parler des risques de transmission. Ils ne tiennent pas compte des demandes et des préoccupations qui entourent le projet de maternité, son importance et sa signification dans leur trajectoire de vie. Cette constatation confirme la prédominance de l'approche biomédicale dans le suivi des FVVIH rapportée dans plusieurs recherches (Loutfy et al., 2012; MacCarthy, Rasanathan, Ferguson et Gruskin, 2012; Westreich, Rosenberg, Schwartz et Swamy, 2013).

5.4.4.1 *Autour du projet de maternité*

Selon les participantes, la prévention de la transmission horizontale et verticale est abordée par les médecins, mais cette injonction est reçue de manière différente selon le modèle de maternité. Pour les femmes qui entretiennent la maternité comme une expérience de « croissance personnelle », l'usage du condom semble déjà bien intégré dans les scénarios préventifs. Toutefois, en conformité avec leur vision du monde hédonique le condom semble considéré comme une barrière au plaisir. Par contre, elles sont réticentes à la prise d'ARV, appréhendant les risques iatrogènes et tératogènes de ces médicaments. Au fil des échanges avec l'équipe soignante, elles finissent, toutefois, par les considérer comme incontournables si elles veulent réaliser leur projet de maternité et recevoir un suivi médical.

Pour les femmes qui se représentent la maternité comme une « réalisation sociale », la question du condom est plus problématique dans la mesure où son usage est difficilement négociable avec le conjoint. L'insistance des médecins quant à l'importance de l'usage systématique du préservatif, même durant la conception, est aussi perçue comme un indice de leur réticence devant leur projet de maternité. Les ARV, malgré les risques sociaux liés à leur prise qui peut contribuer au dévoilement du statut infectieux, sont considérés de façon plus optimiste. Ils contribuent à maintenir un état de santé optimum qui favorise la prise en charge des besoins de la famille. Ces femmes acceptent une mise sous traitement ARV et se conforment ainsi à l'exigence de leur médecin, même si leur état immunologique est encore satisfaisant. Toutefois, comme nous le verrons plus tard, les femmes reviendront sur cette position après la grossesse.

Enfin, pour les femmes qui partagent les constructions idéologiques de la maternité comme « accomplissement de soi et de la complétude », l'usage du condom n'est pas problématique et, à leurs yeux, assez bien intégré. Il en est de même pour la prise d'ARV, dans la mesure où ils sont considérés comme contribuant à maintenir un état de santé nécessaire à la réalisation actuelle et future de leur rôle d'épouse et de mère. Ce rôle est lié à la prise en charge de la sphère domestique, incluant la responsabilité des soins des enfants et de leur accompagnement à long terme.

À cette étape, le traitement ARV fait l'objet d'interprétations diverses suggérant que, loin d'être des substances seulement pharmacologiques, les médicaments sont entourés de représentations et d'affects qui peuvent intervenir sur l'adhésion, comme l'ont montré plusieurs travaux (Fainzang, 2001; Thoër, Garnier et Tremblay 2007).

5.4.4.2 Lors de la conception

À l'étape de la conception de l'enfant, les femmes vont moduler leurs scénarios reproductifs en tenant compte de la perception qu'elles ont de l'ouverture des intervenants de la santé face à leur projet, mais aussi en fonction de leurs propres perceptions du risque biologique. Néanmoins, pour toutes ces femmes, la prise d'ARV est considérée comme une protection provisoire quant aux risques de transmission verticale et horizontale et de surinfection.

Plusieurs femmes qui construisent la maternité comme une expérience de « croissance personnelle » se sentent jugées par les intervenants de la santé lorsque vient le temps de concevoir un enfant. De ce fait, leur principale stratégie est d'outrepasser l'avis des médecins pour tenter une conception « naturelle » et par conséquent, de les mettre devant un fait accompli. Protégées par les ARV, elles peuvent se réapproprier une sexualité sans contraintes, qu'elles qualifient de plus plaisante puisque l'usage du condom est suspendu et n'interfère pas dans leur vie érotique. Durant cette étape, les ARV sont également considérés comme le meilleur moyen d'éviter les risques de transmission au conjoint ou de surinfection.

Les femmes qui partagent les constructions idéologiques des deux autres modèles favorisent un mode de fécondation qui se base sur les recommandations médicales (recours à l'injection du sperme du partenaire dans le vagin à l'aide d'une seringue ou à partir d'un condom). En agissant ainsi, elles partagent l'impression d'une plus grande ouverture et collaboration de l'équipe soignante à l'égard de leur projet de maternité. Certaines préfèrent le retour à la conception coïtale pour augmenter les probabilités de la fécondation. Quelques femmes du modèle de la « réalisation sociale » se tourneront aussi vers une conception naturelle, en ayant le sentiment que les recommandations émises par les intervenants de la santé reposent sur des critères de discrimination (couleur de la peau, nombre d'enfants, évaluation d'une adhésion non optimale des ARV).

5.4.4.3 *Pendant la grossesse*

Parmi les femmes qui ont des enfants ou sont enceintes au moment de l'étude, le suivi médical devient essentiel et s'articule autour du recours optimal aux services de santé de première ligne (médecins, infirmières, pharmaciens). Le suivi médical contribue à renforcer le lien entre les femmes et leurs intervenants médicaux, qu'elles situeront soit dans une perspective de partenariat pour les femmes qui valorisent le modèle de la « croissance personnelle », soit dans une perspective paternaliste pour les participantes qui adoptent les deux autres modèles de maternité.

À cette étape du projet de maternité, pour toutes les femmes, indépendamment de leurs constructions de la maternité, la prise des ARV en conformité avec la prescription médicale est essentielle. Il faut noter, toutefois, que pour les participantes qui se situent dans le modèle de la « réalisation sociale », l'adhésion optimale peut être compromise pour maintenir le secret entourant la séropositivité au VIH, leur principale préoccupation.

Chez les femmes du modèle de la « croissance personnelle », les préoccupations autour des risques liés à la toxicité des ARV sont prédominantes, en raison des répercussions possibles sur leur santé et sur le développement fœtal de l'enfant. Ce type d'inquiétudes est moins présent chez les femmes qui construisent la maternité selon les dimensions idéologiques comme « accomplissement de soi et de la complétude » et « réalisation sociale », mais pour des raisons différentes. Les premières appréhendent surtout de ne pas être en mesure de suivre de façon optimale leur traitement, ce qui pourrait avoir des conséquences sur leur état de santé et, conséquemment, nuire à leurs fonctions maternelles à plus long terme. Les secondes cherchent plutôt à réduire les risques de TME, mais les craintes que les ARV contribuent à l'ébruitement de leur statut infectieux entraînent une gestion plus aléatoire et non optimale de la prise des médicaments.

Durant cette phase, bien que l'utilité de réintégrer le condom ne soit pas remise en question pour protéger le partenaire sérodiscordant des risques de transmission, ou de coinfection dans le cas d'un partenaire séroconcordant, son usage systématique semble compromis chez les participantes qui favorisent les constructions idéologiques de la maternité comme « croissance

personnelle » et « réalisation sociale ». Pour les premières, c'est le désir de se réapproprier leur sexualité, qu'elles considèrent comme libérée de cette contrainte, suite à leur adhésion optimale aux ARV qui fait ainsi obstacle à son utilisation. Pour les secondes, c'est l'attitude du partenaire qui interfère avec l'usage du condom. Celui-ci s'opposerait à sa réintégration, soit parce qu'il a maintenu un état de santé normal après la conception « naturelle » de l'enfant, soit parce que le condom avait été négocié auparavant seulement dans une perspective contraceptive.

5.4.4.4 Durant la période de post-partum

Le post-partum est une phase critique dans laquelle le diagnostic du statut infectieux de l'enfant pourrait être posé. À cette étape, l'itinéraire thérapeutique va aussi se modifier, sauf pour les femmes du groupe de « la maternité comme complétude ». Ces dernières vont maintenir leur adhésion aux ARV, voulant maintenir un état de santé adéquat. Tout manquement à l'adhésion optimale à la thérapie est vécu sur le mode de la culpabilité et du malaise puisqu'elles dérogent à l'injonction de la « bonne » mère.

Les femmes qui valorisent le modèle de la maternité comme « croissance personnelle », tout comme celles du modèle de la « réalisation sociale » abandonnent la thérapie ARV, mais pour des motifs différents. Les premières, pour réduire les vulnérabilités imaginées et concrètes des médicaments, vont préférer avoir recours à des thérapies alternatives. Ceci est particulièrement inquiétant, dans la mesure où ces substances n'ont généralement pas fait l'objet d'une évaluation thérapeutique standard (Lorenc et Robinson, 2013). Pour les secondes, c'est encore la question de la stigmatisation qui domine dans cette décision due à la peur de la révélation du statut infectieux.

Cette analyse met en évidence qu'à toutes les étapes du projet de maternité, les femmes sont prêtes à assumer une grossesse malgré les risques, tout en se protégeant par un suivi du traitement. Le projet de maternité apparaît comme essentiel dans leur trajectoire de vie et, malgré les réticences qu'elles perçoivent des intervenants en santé, elles prennent des moyens pour concrétiser ce projet. Cette volonté et cette persévérance suggèrent que le projet de

maternité et le désir d'enfant prennent une ou plusieurs significations dans la trajectoire de vie des FVVIH que nous approfondirons à présent.

5.4.5 La maternité comme mode d'auto-transcendance

Cette phase renvoie à la mise en place d'un processus de réappropriation de son existence et de transformation de soi, que d'autres chercheurs ont défini comme la phase de reconstruction biographique (Carricaburu et Pierret, 1995; Voegtli, 2004). Cette phase vient au terme d'un long processus qui s'est amorcé au cours de la période de la réévaluation du projet de maternité. En effet, parallèlement aux enjeux biomédicaux, de suivi thérapeutique et de préoccupations face à la santé, la chronicisation du VIH permet aux participantes de resituer l'infection comme une maladie relativement bien contrôlée, en dépit de ses répercussions importantes. Il semble, dès lors, se mettre en place une dynamique de restructuration du sens de leur existence et de leur avenir qui ne peut être envisagé sans un projet de maternité.

On constate, en premier lieu, que le rapport à l'enfant aide les femmes à apprivoiser la menace d'un décès prématuré induit par le VIH. La préoccupation relative à la mort devient dès lors moins centrale dans leur vie. Cette transformation emprunte toutefois une logique différente selon les modèles de maternité correspondant aux constructions idéologiques des participantes. Dans le modèle de la « croissance personnelle », le lien qui unit une mère et son enfant assure une continuité intergénérationnelle. Il permet symboliquement à la mère de vivre à travers ses enfants. Dans le modèle de « réalisation sociale », l'enfant assure plutôt le lien de la mère, une fois décédée, avec le monde des vivants. Enfin, dans le modèle de l'« accomplissement de soi et de complétude », la nature des soins et l'éducation transmise aux enfants représentent un moyen privilégié pour s'inscrire dans l'au-delà, en rassurant la mère sur la place privilégiée qu'elle y occupera après son décès.

Le rapport à l'enfant participe aussi à l'acceptation et la transformation de la perception du VIH, de manière similaire chez l'ensemble des participantes. Ainsi, à l'unanimité, l'enfant devient une raison et une motivation à vivre et à survivre à la maladie. Cette volonté manifeste semble aider les participantes à dépasser leurs conditions de santé, à normaliser leur vie et à se donner de nouveaux objectifs constructifs et porteurs de sens. Dans cette optique, l'enfant

devient la preuve concrète et quotidienne de leur capacité à lutter contre la maladie et à refuser de se cantonner dans le rôle de PVVIH ou de malade. Il témoigne aussi de leur aptitude à transcender cette condition, en trouvant des nouvelles ressources intérieures qui leur permettraient de se maintenir en santé. Ce mode d'auto-transcendance cède la place à une croissance personnelle intérieure qui encourage les participants à : 1) vivre le « ici et maintenant » ; 2) prendre une certaine distance avec la maladie et ; 3) relativiser l'importance que l'infection au VIH doit occuper dans leur vie.

Enfin, le rapport à l'enfant contribue à donner un sens et une direction à l'existence des participantes, selon des modalités propres à chacun des modèles de maternité. Les femmes qui partagent les constructions idéologiques de la maternité comme expérience de « croissance personnelle » centrent leur expérience de maternité et leurs activités de maternage sur l'établissement d'une relation privilégiée avec l'enfant. Cette relation mère-enfant, basée sur le plaisir, le bien-être et la croissance personnelle de la dyade, participe à un processus de mieux-être en générant moins d'épisode de désespoir et de dépression chez elles. Parallèlement, elles vont mobiliser le conjoint et l'entourage pour le partage des responsabilités inhérentes à la prise en charge quotidienne des enfants (soins, alimentation, activités). Le soutien social dans le partage de la prise en charge des enfants peut aussi intervenir favorablement sur l'état de santé des participantes. Quelques travaux démontrent en effet qu'il est associé à une meilleure qualité de vie (Murdaugh *et al.*, 2006), à une meilleure santé mentale (Miles *et al.*, 2007) et à une perception moins importante de la douleur physique (Cowdery et Pesa, 2002).

Pour les femmes qui partagent les constructions idéologiques des deux autres modèles de maternité, l'altruisme face à l'enfant permet de se décentrer des préoccupations du VIH par la mise en place : 1) d'un investissement maternel quotidien et à long terme ; 2) une priorisation des besoins et du bien-être de l'enfant et ; 3) un investissement personnel dans les tâches quotidiennes. Elles semblent d'ailleurs trouver une source importante de satisfaction et d'estime de soi dans la réalisation des tâches liées à la prise en charge des enfants. Néanmoins, les modes de mise en place des activités de l'altruisme varient entre ces deux modèles. Les femmes du modèle de la « réalisation sociale », lors d'épisodes de la maladie, vont se priver

du soutien de la famille ou de l'entourage pour ne pas avoir à répondre à des questions relatives à leur état de santé. Cette stratégie vise à protéger leurs enfants de la discrimination qui pourrait découler de l'ébruitement de leur statut sérologique. Toutefois, l'organisation, la planification et la prise en charge des enfants, en conformité avec les critères idéologiques de la maternité idéale que ces femmes défendent, sont susceptibles de susciter un stress élevé (Doucet, 2005) et un épuisement physique et moral important (Reichert, 2010), surtout lorsque leur état de santé n'est pas optimal.

Les femmes qui se représentent la maternité comme renvoyant à l'« accomplissement de soi et de complétude » auront recours à trois stratégies, parfois réaménagées selon l'origine ethnoculturelle pour assurer le maintien de leur conception de la bonne mère. Pour s'assurer d'avoir assez d'énergie pour la gestion des tâches maternelles, certaines (en particulier canadiennes-françaises) privilégient de mettre en place un style de vie axé sur l'adoption des pratiques de santé optimale (saine alimentation, exercice, sommeil). Elles mettent aussi de côté les activités qui peuvent interférer dans la qualité de la relation mère-enfant. Cette responsabilisation dans le domaine de la santé peut contribuer à améliorer leur bien-être (Shambley-Ebron et Boyle, 2006). Pour les autres femmes de ce modèle (d'origine africaine et haïtienne), leurs préoccupations portent moins sur la prise en charge de leur santé que sur un surinvestissement dans leurs responsabilités maternelles, ce qui peut entraîner un effet paradoxale sur la santé; d'une part, un épuisement lié à la multiplicité des tâches à accomplir (Reichert, 2010) et, d'autre part, un bien-être consécutif à la satisfaction et à l'estime de soi lié au maintien de l'image de la « bonne » mère (De La Cruz et al., 2011; Lévy et al., 2012; Nattabi, Li, Thompson, Orach et Earnest, 2009).

En conclusion cette conceptualisation de la maternité en contexte de VIH met en perspective l'importance des modèles de maternité qui orientent un ensemble de stratégies à la fois biomédicales, reproductives, sociales et de transcendance.

5.5 Contributions de la thèse à l'avancement des connaissances sur les FVVIH

L'analyse des enjeux entourant la condition féminine, la maternité, les trajectoires migratoires et les modalités d'adaptation aux effets d'une maladie chronique restent encore relativement peu développés dans les travaux anthropologiques et sociologiques autour des dimensions socioculturelles et médicales entourant le VIH. Les résultats présentés dans le cadre de cette thèse contribuent, de façon unique et originale, à mettre en évidence l'articulation entre ces domaines de recherche. Cette thèse, qui s'appuie sur l'analyse d'entrevues auprès de femmes québécoises d'origines diverses (canadienne-française, africaine et haïtienne) constitue un apport important au champ des études sur les FVVIH. En premier lieu, elle permet de donner une voix à ces femmes qui appartiennent à des groupes racialisés sur des préoccupations qui leur tiennent à cœur comme celle de la maternité. Leurs témoignages permettent de repenser les enjeux liés à la maternité en contexte de VIH et de mettre en évidence la diversité des modèles idéologiques de maternité (croissance personnelle, réalisation sociale et accomplissement de soi et complétude) présente dans notre corpus de données et leurs liens avec les profils sociodémographiques qui caractérisent les participantes.

La modélisation proposée permet d'approfondir les constructions de la maternité en contexte de VIH en adoptant un angle d'analyse qui s'éloigne de celui des travaux qui avaient été effectués jusqu'ici. Ces travaux avaient, pour la plupart, privilégié une approche biomédicale et mis l'accent sur l'une ou l'autre des phases du projet de maternité, en particulier la grossesse. Ils n'avaient pas suffisamment tenu compte de la dynamique globale liée à la réalisation de ce projet, notamment dans le contexte migratoire. En situant plus largement la question du désir d'enfant et du projet de maternité dans les trajectoires des femmes, la présente étude permet de confirmer et d'éclairer, à partir d'un nouvel angle, les constatations rapportées dans les recherches menées en France et en Angleterre parmi les femmes immigrantes établies dans ces pays. Pourette (2008) rapporte qu'en France, parmi les FVVIH d'origine africaine, le désir d'enfant reste significatif et s'accompagne d'un taux de fécondité élevée, mais sans élaborer sur la signification de l'expérience de maternité dans sa globalité. Elle rapporte les mêmes tendances dans le contexte martiniquais et guadeloupéen (Pourette,

2011), où la majorité des FVVIH sont d'origine haïtienne et en situation de précarité économique et sociale et qui dépendent de leur conjoint, cette situation exacerbant leur obligation à la maternité. Ses travaux s'attardent à mieux comprendre l'occurrence d'une grossesse dans ce contexte en montrant qu'elle s'inscrit dans trois trajectoires et conceptions de la maternité (grossesse accidentelle, mais maternité autorisée, grossesse valorisante, grossesse ressource), sans cerner cependant dans le détail les différentes dimensions rattachées à chacune d'elles.

Dans le contexte anglais, les données épidémiologiques indiquent que parmi la population africaine infectée au VIH, les deux tiers sont des femmes (Tariq, Pillen, Tookey, Brown et Elford, 2012). Comme le montrent Doyal et Anderson (2005), parmi ces femmes, la question de la maternité, actuelle ou potentielle, reste très importante et s'accompagne de nombreuses interrogations qui suscitent un important niveau de stress. Comme le montre cette thèse, la majorité de ces femmes affirment que la maternité constitue une source de légitimité et d'identité, mais cette constatation ne donne pas lieu à des analyses plus systématiques quant aux constructions idéologiques de la maternité et à la place du projet d'enfant dans leur trajectoire de vie des femmes.

En tenant compte de la diversité des modèles idéologiques de la maternité, les résultats de la présente thèse permettent de mettre en relief différentes logiques d'action présentes chez les FVVIH en ce qui concerne la mise en place de comportements associés au VIH (diagnostic, évaluation des risques, rapport avec les intervenants en santé, enjeux du dévoilement, utilisation et négociation du condom, stratégies d'adhésion aux ARV, scénarios reproductifs). Dans les travaux actuellement disponibles, ces dimensions sont généralement considérées de façon indépendante les unes des autres et ne sont pas insérées dans une logique d'ensemble. Elles sont aussi ignorées dans les recherches sur les FVVIH en contexte migratoire. Dans le contexte martiniquais et guadeloupéen dont nous avons discuté ci-dessus (Pourette, 2011), quelques-unes de ces dimensions sont traitées, sans cependant les considérer de façon approfondie. La chercheuse suggère ainsi que les trajectoires de grossesse s'accompagnent de conduites spécifiques à l'égard de la thérapie ARV, la gestion du statut infectieux avec l'entourage et la nature de la relation établie avec les intervenants de la santé, mais les comportements adoptés par les FVVIH ne sont pas dégagés spécifiquement pour chacune de

ces trajectoires. Cette limite est encore plus notable dans les travaux anglais, où ces dimensions ne sont pas soulevées (Doyal et Anderson, 2005).

Les analyses mettent en évidence la contribution à la santé d'activités d'auto-transcendance rattachées au projet de maternité en contexte de VIH, une rupture avec la majorité des travaux où l'expérience de maternité se limite à mettre en évidence des problèmes de santé mentale s'y rattachant : difficultés psychosociales d'adaptation, inquiétude, isolement, anxiété, méfiance, épuisement (Bernatsky, Souza et De Jong, 2007; Hough et al., 2003; Sanders, 2008). Quelques travaux ont suggéré que la maternité pouvait intervenir comme stratégie d'adaptation au VIH (De La Cruz et al., 2011; Lévy et al., 2012; Sandelowski et Barroso, 2003b) (sentiment de normalité, augmentation de l'estime de soi, reconnaissance sociale, regain d'espoir face au futur), sans toutefois explorer en profondeur les différents modes d'auto-transcendance auxquels cette expérience laisse place.

Les analyses sur les fonctions d'auto-transcendance rattachées au projet de maternité confirment et amplifient aussi certaines des observations rapportées dans les études sur les parcours migratoires des FVVIH. À ce titre, Pourette (2010, 2011) souligne que chez les FVVIH, les grossesses volontaires, comme accidentelles, sont souvent attribuables à une volonté de se projeter dans l'avenir, en dépit de l'infection au VIH. Ces deux types de grossesses deviennent respectivement source de valorisation sociale, ou une « ressource sociale et affective importante dans un espace migratoire hostile » (Pourette, 2011, p.55). Ces significations vont dans le même sens que les conclusions de la présente thèse. Dans le contexte anglais, les observations de Doyal et Anderson (2005) confirment la centralité de la maternité, actuelle ou en projet, pour beaucoup de femmes qui la considèrent comme une raison de vivre et de survivre à la maladie, malgré le fardeau et les contraintes nombreuses qu'elle impose. Néanmoins, plusieurs FVVIH présentent aussi des réticences à avoir un enfant à cause des risques biologiques et sociaux encourus, ce qui suggère que le projet de maternité n'est pas une stratégie valorisée par toutes les FVVIH, une dimension qu'il serait important de considérer dans des recherches ultérieures.

En somme, la présente thèse contribue aussi de façon unique à la modélisation dynamique et ancrée de l'expérience maternelle en contexte du VIH qui tient compte des différentes étapes

du projet de maternité selon les modèles idéologiques de maternité privilégiés. Cette analyse des constructions idéologiques de la maternité aide à structurer les stratégies adoptées par les femmes, une perspective holistique absente des travaux contemporains, en particulier ceux réalisés dans le cadre des travaux sur les parcours migratoires.

5.6 Contributions à la réflexion en santé publique et en promotion de la santé

Ces résultats peuvent contribuer à la réflexion en santé publique et en promotion de la santé et ce, à plusieurs niveaux. En premier lieu, cette recherche permet de mieux situer les enjeux de la maternité dans le contexte de la santé publique et d'élargir le champ théorique qui lui est associé. Les travaux de réflexion sur la maternité en santé publique sont encore très rares. Il est difficile, au Canada et au Québec, de trouver des documents de références générales ou de politiques publiques portant sur la maternité qui ne s'inscrivent pas dans une logique strictement biomédicale. À l'appui de cette constatation, une recherche sur le moteur de recherche PubMed, avec des mots-clés comme « motherhood », « construction » et « health », ne renvoie qu'à une douzaine de références aux thématiques variées touchant essentiellement la santé dans une perspective préventive ou curative. Les mots-clés « motherhood », « public health » et « HIV » ne révèlent pas non plus une documentation abondante portant sur des politiques publiques liées à la maternité. En France, l'Institut national de prévention de la santé français (2010), dans une étude portant sur le vécu de la grossesse par les femmes, met en évidence les limites de la prise en charge d'une approche biomédicale, tout en reconnaissant que le suivi est nécessaire et légitime. Le recours à des tests trop approfondis serait source d'anxiété et la médicalisation de la maternité contribuerait à rendre les femmes plus passives et plus dépendantes. Deux principes sont également proposés aux professionnels de la santé pour améliorer le rapport médecin-patiente : 1) prendre en compte les dimensions émotionnelles de la grossesse en permettant un temps de parole médecin-patientes pour discuter des problèmes autres que médicaux et ; 2) favoriser l'identification et l'affirmation de choix de la patiente tout au long du suivi de la grossesse. Dans ce processus, il serait aussi

important, comme le montre notre recherche, de questionner les mères sur leurs constructions de la maternité, sans prendre pour acquis que cet état se réduit à une dimension biomédicale.

Le Programme national de santé publique du Québec 2003-2012 (Ministère de la Santé et Services sociaux, 2003) fait aussi de rares mentions à la maternité, à la grossesse et aux mères, tout en les circonscrivant dans une logique de protection de la santé et de prévention de la maladie. L'étude canadienne sur l'expérience de la maternité (2009) est aussi révélatrice de la prédominance du paradigme biomédical. L'expérience maternelle aux différentes phases est rapportée d'un point de vue quantitatif. De plus, d'aucune façon cette enquête, qui propose une compréhension centrée sur le point de vue des femmes, ne s'attarde à leurs constructions de la maternité, de leur identité de mère et de leur rôle maternel, dans un contexte de vie contraint par des conditions singulières au plan personnel, relationnel, familial, social, culturel et matériel (Agence de la santé publique du Canada, 2009). Tout laisse croire que la construction unidimensionnelle associée au concept de « maternité » suffit à rendre compte de l'expérience maternelle des femmes dans le domaine de la santé.

L'analyse de nos entrevues montre que les constructions de la maternité chez les FVVIH, à travers des modèles que nous avons dégagés, sont variées et impliquent des logiques d'action qui influent sur de nombreuses dimensions dans la vie de ces femmes, par exemple au plan : 1) de l'identité féminine, maternelle et sociale ; 2) des rapports interpersonnels ; 3) de la construction et de la gestion des risques (biologiques, identitaires, relationnels, sociaux) et ; 4) rapport aux traitements et aux décisions reproductives. Ces dimensions devraient interpeler les chercheurs et les professionnels dans le domaine de la santé.

Au plan théorique, cette analyse apporte une contribution au champ de la promotion de la santé. Tout d'abord, elle met en évidence l'importance d'étudier les phénomènes sociaux et de santé chez les femmes à partir d'un cadre théorique et conceptuel qui reconnaît la position sociale des femmes (théories féministes structurelles, intersectionnalité), mais aussi leur capacité à agir sur leur réalité (théories féministes post-structurelles, ontologie relationnelle, sociologie de l'expérience). Ainsi, trois modèles de maternité ont pu être dégagés (« croissance personnelle » ; « réalisation sociale » ; « accomplissement de soi et complétude »), démontrant la nécessité de ne pas adopter une approche traditionnelle de la

santé des femmes, basée sur une construction hégémonique de la maternité. Cette approche tente de répondre à l'une des critiques formulées à l'endroit de la promotion de la santé, celle de produire des connaissances et de concevoir des interventions qui contribuent à reproduire le paradigme biomédical dominant. En effet, la santé des femmes est souvent abordée autour des enjeux reproductifs, en imputant aux femmes la responsabilité des autres et de leur santé (Reid, Pederson et Dupéré, 2006).

Ce type d'analyse n'épuise pas, bien sûr, la diversité des modèles de maternité présents dans la société québécoise, mais il donne des indications de recherche qui demanderaient à être approfondies du point de vue qualitatif et quantitatif. L'approche méthodologique de la typologique par idéaux-types peut aider, en ce sens, à dégager et raffiner ces modèles à partir desquels des grilles d'évaluation pourraient être proposées aux intervenants en santé pour mieux orienter leur évaluation et personnaliser les conseils.

Nous avons aussi montré la pertinence, au plan théorique, de s'intéresser à la logique d'action (sociologie de l'expérience) qui sous-tend chaque modèle. Ces logiques d'action permettent d'appréhender les comportements de santé des participantes et de dégager des dimensions qui contribuent à promouvoir la santé, ou au contraire, des vulnérabilités (risques) associées à chaque modèle de maternité.

Nous avons ainsi démontré que l'on ne retrouve pas seulement, dans la construction des risques associés à leur projet de maternité, ceux reliés à la transmission du VIH, mais également d'autres types de risques (identitaires, relationnels, sociaux) susceptibles de compromettre la santé des FVVIH. Dans une logique préventive, nous considérons qu'il serait important de mieux cerner l'impact de ces risques sur la santé des femmes, d'abord en approfondissant l'analyse de chacun de ces risques et, ensuite, en analysant leurs effets cumulatifs et intersectionnels. En saisissant mieux les processus qui permettent l'émergence de comportements de santé dans différents contextes de maternité, la prévention primaire et secondaire pourrait s'en trouver facilitée.

Dans une logique de promotion de la santé, l'une des contributions de cette thèse est de s'être intéressée à l'expérience des FVVIH en tenant compte de l'importance et des significations

qu'elles accordent à la maternité. Nous avons ainsi été en mesure de positionner le projet de maternité en contexte de VIH comme une stratégie d'adaptation chez les FVVIH. Cette stratégie a non seulement le potentiel de contribuer au maintien de la santé de ces femmes, mais pourrait aussi l'améliorer en créant un « état de santé » (« *healthiness* »). Le processus par lequel cette stratégie opère est aussi un apport significatif puisque le projet de maternité, et plus spécifiquement le rapport à l'enfant et les activités qui l'accompagnent, s'inscrit dans des perspectives d'auto-transcendance qui rejoignent le registre du bien-être « spirituel ».

Dans le contexte postmoderne, un nombre important de personnes considèrent les dimensions reliées à la spiritualité comme centrales à leur santé et à leur mieux-être (Raeburn et Rootman, 2006). La Charte de Bangkok situe, d'ailleurs, le bien-être spirituel comme une composante essentielle dans sa conception de la santé en avançant que : « la promotion de la santé [...] offre un concept positif et complet de santé comme déterminant de la qualité de la vie, qui recouvre également le bien-être mental et spirituel » (OMS, 2005, paragr. 7).

Dans les documents des politiques publiques de santé, ce point de vue est pratiquement inexistant, bien que son importance soit signalée dans le « Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes » de l'Agence de santé du Canada (2009b). Le bien-être spirituel (ici compris comme un terme plus englobant que la religiosité et l'auto-transcendance) est également peu considéré dans les champs de la promotion de la santé (Raeburn et Rootman, 2006), malgré un positionnement qui la distingue clairement du domaine biomédical. Dans le cadre des travaux sur la promotion de la santé, la santé est un concept englobant et positif défini comme une ressource de la vie quotidienne, contrairement à la définition biomédicale plutôt orientée vers la maladie (protection de la santé et gestion de la maladie) (OMS, 1986). Le manque d'intérêt porté aux dimensions spirituelles est d'autant plus étonnant lorsqu'on considère que la promotion de la santé a pour objet non pas le maintien mais l'amélioration de l'état de santé de sa population, en créant un « état de santé » (Raeburn et Rootman, 2006; Santé Canada, 2002), ce qui semble être corroboré par nos résultats.

Les expériences d'auto-transcendance rapportées dans cette thèse suggèrent qu'elles interviennent dans le parcours des FVVIH et passent par la demande et/ou la réalisation d'un projet de maternité. Celui-ci jouerait un rôle central dans l'adaptation à la maladie en donnant

un sens à la vie à travers la relation à l'enfant, construite selon des paramètres différents en fonction du modèle de maternité dont nous avons parlé. Notre étude exploratoire permet de contribuer à la réflexion de la modélisation du construit de la spiritualité, plus précisément de l'auto-transcendance (Weathers et Murphy, 2014), auprès des FVVIH qui sont mères ou qui projettent de le devenir.

On peut se demander pourquoi cette expérience de la maternité est recherchée malgré les contraintes qu'elle impose sur la vie quotidienne et la santé en contexte de VIH. Nous pouvons poser comme hypothèse que le rapport à l'enfant est interprété comme une forme d'engagement altruiste majeur et à long terme, fondé sur les préoccupations pour le bien-être d'une autre personne, malgré les risques que cette personne peut encourir. Les hypothèses proposées par Midlarsky et Kahana (2007) sur les répercussions sur la santé des activités d'auto-transcendance qui font appel à l'altruisme peuvent être ici considérées. Ces chercheuses, dans une étude sur les aidants naturels, suggèrent que l'altruisme contribuerait à augmenter la satisfaction personnelle des bénévoles. Celle-ci réduirait la dépression, augmenterait significativement le bien-être mental, en plus de servir à gérer le stress. Les études empiriques qu'elles citent démontrent aussi que les individus qui ont un niveau élevé d'altruisme présentent un plus haut niveau de satisfaction face à la vie, sont plus heureux et ont moins de symptômes dépressifs. Midlarsky et Kahana (2007) proposent plusieurs mécanismes pour expliquer les retombées positives de l'altruisme sur l'état de santé des individus. Le fait d'aider autrui pourrait selon elles : « 1) augmenter positivement l'auto-évaluation et la compétence perçue ; 2) détourner les pensées vers d'autres préoccupations moins envahissantes ; 3) réorienter la vision de la vie ; 4) susciter un plus grand sentiment de bonheur et ; 5) faciliter l'intégration sociale » (traduction libre, p.49).

Ces fonctions de l'altruisme rejoignent les propos de nos participantes, ce qui expliquerait leur profonde motivation à avoir un enfant qui contribuerait à leur bien-être. Ce sont là des hypothèses qui demanderaient à être vérifiées, mais qui suggèrent que tout ce champ d'étude devrait être considéré dans le cadre des recherches en santé publique et en promotion de la santé. Tel que le soulève Koenig (2012) dans sa recension des études dans ce domaine, il semble que la religiosité et la spiritualité influencent positivement la santé physique et

psychologique, ainsi que les comportements liés à la santé ; il est nécessaire de les considérer dans le cadre des interventions biomédicales de façon plus explicite au moment de l'examen des patients, en tenant compte des enjeux éthiques et des demandes des patients.

5.7 Limites de l'étude et pistes de recherche

Cette étude présente des limites qui se doivent d'être relevées. On peut noter, en premier lieu, le fait que la présente analyse sur la maternité provient de données qui s'inscrivaient dans une recherche qui ne portait pas directement sur ce thème mais plus largement sur le quotidien des FVVIH dans leurs rapports aux thérapies, au plan social, familial, individuel et relationnel. Dès les premières entrevues, les répondantes ont abordé de façon spontanée les enjeux relatifs au désir d'enfant et à la maternité. Suite à cette constatation, les entrevues subséquentes se sont attardées à approfondir ces enjeux, tout en continuant cependant à tenir compte des autres sphères de vie visées par la recherche.

Des travaux ciblant spécifiquement l'expérience de maternité en contexte de VIH pourraient permettre d'identifier d'autres dimensions significatives de ce rôle et de bonifier le modèle conceptuel développé. De plus, compte tenu que toutes les femmes de l'échantillon à l'étude manifestaient un désir d'enfant, il serait nécessaire de considérer la perspective des FVVIH qui n'ont ni enfant et ni désir d'en avoir pour pouvoir approfondir la compréhension des constructions idéologiques de la maternité. La perspective de ces femmes pourrait permettre de révéler des dimensions liées à la conciliation de la gestion d'une maladie chronique et celle des responsabilités liées aux soins des enfants qui n'ont pu être dégagées par la présente étude. Elle pourrait aussi mettre en évidence le rôle potentiel de certains enjeux contemporains liés à la conjugalité dans le choix de non maternité. En effet, les travaux sur l'infécondité volontaire (Debest, 2012) montrent que devant les contradictions existant entre les normes associées aux rôles de « bons » parents et celles qui conditionnent la relation aux partenaires, plusieurs femmes choisissent de renoncer au projet de maternité pour préserver la relation d'intimité, de plaisir et le sentiment amoureux au sein du couple, des dimensions qui restent à mieux explorer auprès des FVVIH. Enfin, la prise en considération des conditions de vie et de

précarité socio-économique pourrait également montrer dans quelle mesure ces dimensions interviennent dans le refus d'un projet de maternité suite au diagnostic de VIH.

La présente étude ne permet pas non plus d'établir clairement la trajectoire maternelle des participantes (nombre d'enfants avant, pendant et après l'annonce du VIH), ce qui limite la compréhension des contraintes auxquelles les femmes sont confrontées et leurs transformations dans le temps.

Les sources culturelles et sociales qui interviennent dans la construction des modèles idéologiques de la maternité devraient aussi être investiguées. Pour les femmes immigrantes, il serait important de tenir compte et d'approfondir leurs trajectoires migratoires et leurs stratégies d'intégration à la société d'accueil. Au même titre que les caractéristiques démographiques et socio-économiques qui jouent sur les modèles idéologiques de la maternité, le parcours migratoire pourrait constituer un élément important à considérer dans des recherches ultérieures. En effet, des travaux ont montré que le type de parcours migratoire (volontaire ou involontaire) peut créer des contraintes importantes dans le projet de maternité, contribuant plus souvent aux conditions de précarité plutôt que l'origine ethnoculturelle elle-même (Battaglini et al., 2000; Marpsat, 1999; Pourette 2011). Les stratégies d'intégration à la société d'accueil n'ont pas non plus été suffisamment investiguées. De ce point de vue, les approches de Bourhis, Moise, Perrault et Senecal (1997) pourraient aider à mieux cerner les modèles de maternité en les articulant aux stratégies d'acculturation privilégiées par les immigrantes (intégration, assimilation, ségrégation, marginalisation, individualisme).

En proposant une analyse de la construction du risque biologique qui tient compte des constructions idéologiques de la maternité et des facteurs sociaux intersectionnels qui les façonnent, comme nous l'avons démontré dans notre modélisation, cette étude permet d'élargir le cadre des études qui se limitent à l'analyse des attitudes des intervenants de la santé généralement considérés comme essentielles dans la trajectoire maternelle des FVVIH (Harvard School of Public Health, 2010). Elle met en lumière d'autres dimensions personnelles et contextuelles qui peuvent intervenir dans la motivation de vouloir ou non des enfants, comme par exemple : 1) les influences sociétales et culturelles ; 2) l'autonomisation ; 3) les conditions socio-économiques et le niveau d'éducation ; 4) les inégalités de genre et ; 5)

la monoparentalité (Nattabi et al., 2009). Ces facteurs sont susceptibles d'influencer la construction du risque et sa gestion chez les FVVIH et devraient être approfondis dans le cadre d'études ultérieures.

Cette analyse du risque pourrait inclure non seulement tenir compte du point de vue des femmes mais aussi des médecins et des professionnels de la santé afin de dégager plus précisément le contenu des discours, leur réception et leur influence sur les intentions et les préférences en matière de choix reproductifs. Comme le montre la documentation scientifique, des travaux ont rapporté une amplification d'un désir d'enfant suivant le diagnostic, malgré les risques de transmission du VIH (Craft, Delaney, Bautista et Serovich, 2007). D'autres recherches ont néanmoins observé que le risque biologique associé au projet de maternité en contexte de VIH freinait le désir d'avoir des enfants suivant l'annonce du diagnostic (Cooper et al., 2009; Nattabi et al., 2009), mais le désir de vivre d'autres grossesses pouvait aussi ressurgir plusieurs années plus tard, même chez des femmes qui étaient déjà mère avant la séroconversion (Taulo et al., 2009).

Le rapport à l'enfant comme source d'auto-transcendance demanderait aussi à être mieux cerné en tant que stratégie d'adaptation et être mieux problématisé au plan théorique. En tenant compte des travaux récents sur la spiritualité et les stratégies d'adaptation, nous pourrions mieux évaluer les effets sur la santé et le bien-être des mères (Frankl, 1969; Garcia-Romeu, 2010; Jesse et Reed, 2004; Weathers et Murphy, 2014). Ces travaux ont développé des instruments de mesure et d'applications dans plusieurs champs liés à la santé, mais leur utilisation dans le domaine de la santé publique, de la promotion de la santé, de l'obstétrique et des maladies chroniques reste à développer.

Les limites de la construction de l'échantillon sont aussi à considérer. Sur le plan ethnoculturel, bien que l'étude couvre une grande diversité de groupes ethnoculturels, l'échantillon final se compose d'un nombre restreint de femmes appartenant à chacun de ces groupes, notamment parmi les participantes africaines originaires de cinq pays différents. Cette situation a rendu difficile l'observation de variations dans l'expérience des participantes au sein d'un même sous-groupe, bien que la saturation des données intragroupe et intergroupe ait toutefois été atteinte. Les possibilités de pouvoir accéder à un échantillon plus équilibré en

termes de représentation ethnoculturelle restent cependant contraintes par l'hétérogénéité des populations vivant avec le VIH qui fréquentent le milieu hospitalier en charge des FVVIH et les milieux communautaires de lutte contre le VIH/sida. Les réticences des femmes à accepter de se prêter à une entrevue, notamment en raison des enjeux éthiques liés au dévoilement, à l'anonymat et à la confidentialité, peuvent aussi intervenir. Ces résistances expliquent d'ailleurs pourquoi, en milieu hospitalier, la réalisation des entrevues a été confiée à une infirmière de recherche. Celle-ci avait déjà établi un rapport de confiance avec les femmes dans le cadre de leur suivi médical au CHU Ste-Justine. Dans le cadre de recherches ultérieures, il serait important de valider les mécanismes d'insertion du/de la chercheuse dans ces milieux. Ceci faciliterait le recrutement et assurerait que celui-ci soit le reflet de la diversité des populations impliquées pour permettre des analyses plus fines. Parallèlement,

En poursuivant dans cette même logique, il faut aussi relever le fait que les entrevues n'ont pas été réalisées par les mêmes intervieweuses. En milieu communautaire et familial, elles ont été réalisées par la coordinatrice du projet de recherche attachée à l'université alors que celles en milieu hospitalier ont été effectuées par une infirmière de recherche. Les rapports d'intersubjectivité établis dans ces deux contextes, n'étant pas basés sur les mêmes rapports interpersonnels et sociaux de même que sur la perception des relations de pouvoir, ont sans doute orienté les narrativités liées aux récits de vie et à leur contenu, en particulier pour les sphères les plus sensibles (dévoilement de soi, désirabilité sociale, révélations des transgressions des normes d'adhésion aux ARV et d'utilisation du condom). L'origine caucasienne des intervieweuses est aussi susceptible d'avoir interféré sur le déroulement des entretiens avec les femmes d'origine africaine et haïtienne. Enfin, le contexte hospitalier plus formel, comparativement à celui des milieux communautaire ou familial plus convivial, peut avoir également influencé le déroulement de l'entrevue et son contenu. La technique de la reformulation par « écho » utilisée par les intervieweuses a toutefois permis de réduire l'influence potentielle du contexte de la recherche dans le recueil des récits en facilitant l'auto-exploration chez les participantes (Ghiglione et Matalon, 1978). Aussi, les informations obtenues auprès des participantes suite à des questions trop tendancieuses ont été retranchées lors de l'analyse des données.

Une autre des limites à soulever renvoie à la question de l'obsolescence des données utilisées et à leur usage dans le contexte actuel. Les entrevues ont, en effet, été recueillies entre 2002 et 2004, soit il y a plus de 10 ans. Or, compte tenu des transformations qui ont pu avoir lieu dans le champ des traitements et du suivi des FVVIH, des lignes directrices actuelles dans le domaine des pratiques professionnelles et des représentations de la maladie dans la société contemporaine, on peut se demander quel intérêt notre analyse peut avoir au plan des interventions en promotion de la santé. Malgré ces limites, nous croyons que la contribution de cette thèse reste d'actualité à plusieurs égards. En premier lieu, elle peut constituer un apport au champ de l'histoire de l'épidémie du VIH/sida. De plus en plus de travaux sont en effet consacrés à l'histoire de l'épidémie du VIH/sida, depuis les premiers travaux de Grmek (1989) à la fin des années 1980, à ceux des auteurs anglo-saxons (Fee et Fox, 1992), français (Seytre, 1995) et les travaux internationaux et africains sur cette question (Houten et Becker, 2006). L'extension de ces travaux aux diasporas africaines vivant dans les pays européens et au Canada pourrait compléter ce portrait. En établissant une datation précise aux entrevues, compte tenu de l'importance des enjeux entourant la chronologie et la périodisation de l'épidémie du VIH/sida (Denis, 2006), notre thèse peut servir de point de comparaison pour des travaux plus contemporains portant, non seulement, sur les modèles de la maternité mais aussi sur les questions touchant les représentations du VIH, les modes de protection, les usages des ARV et les stratégies reproductives.

Cette thèse contribue aussi, comme nous l'avons déjà souligné, à une réflexion méthodologique par son apport à la recherche qualitative avec son analyse typologique. Sur ce plan, il faut cependant noter que le recours à l'entrevue rétrospective risque de ne pas être suffisante pour bien saisir l'évolution des modèles de maternité et des stratégies d'adaptation liées à la quête du sens et aux expériences d'auto-transcendance. L'utilisation d'entrevues plus fractionnées aux différentes phases du parcours des FVVIH dans une perspective chronologique, depuis le diagnostic jusqu'à la réalisation du projet de maternité, permettrait de mieux saisir cette dynamique.

Finalement, le fait que cette étude ait abouti à une théorie à portée restreinte plutôt qu'à une théorie formelle à grande échelle présente également une limite selon Glaser et Strauss (1967).

Mais, en accord avec Fernet (2005) et Manseau (1997), la pertinence de la démarche de la théorisation ancrée découle aussi du processus menant à l'élaboration de la théorie plutôt qu'exclusivement sur la portée, à proprement parler, de la théorie émergente. De plus, la nécessité de recourir à des modalités d'analyse s'insérant dans cette démarche pour décrire les situations sociales peu étudiées et difficilement quantifiables est tout aussi appropriée.

5.8 Stratégies d'application des connaissances

Pour résumer notre apport, cette thèse met en évidence l'importance des modèles de maternité dans les logiques d'action touchant le rapport à la maladie, les stratégies d'adhésion aux ARV, les projets de maternité, les décisions reproductives, ainsi que les expériences d'auto-transcendance et la quête du sens de l'existence. À ces apports théoriques et empiriques, il faut ajouter l'apport méthodologique lié à l'analyse typologique. Ces multiples résultats demanderaient à être transmis aux instances préoccupées par cette problématique et partagés avec eux. Comme le soulignent les Instituts de recherche en santé du Canada (2014), ce processus d'application des connaissances inclut la dissémination (identification de l'audience et des messages à transmettre) et l'échange des résultats avec les instances concernées au moyen de différentes approches et en tenant compte des principes éthiques de la recherche. Ces objectifs sont importants afin d'assurer, d'une part, l'application des résultats en vue d'avoir des retombées applicables sur la santé et son amélioration et, d'autre part, d'assurer que les investissements financiers publics dans la recherche contribuent pratiquement à cette fin.

L'opérationnalisation de cette application des connaissances a donné lieu à plusieurs travaux portant sur les stratégies, les barrières et les facilitateurs dans le transfert et l'échange (Mitton, Adair, McKenzie, Patten et Perry, 2007; Stratton Johnson, 2005) en particulier dans le domaine de la santé (Elissalde, Gaudet et Renaud, 2010; Fournier, 2011; Lemire, Souffez et Laurendeau, 2009). C'est cette dernière approche, à la fois conceptuelle et opérationnelle que nous privilégierons dans notre stratégie, tout en reprenant des éléments proposés dans d'autres articles, en insistant sur les étapes liées à la diffusion des connaissances. Celle-ci renvoie au moment où les résultats sont portés à l'attention des divers publics cibles intéressés par une

problématique, en l'occurrence, dans notre cas, par le suivi des FVVIH dans leur projet de maternité.

Une première étape de cette diffusion comprend la soumission des articles, leur correction et leur publication, et après soutenance de la thèse et ses corrections, sa mise en ligne sur le site du dépôt institutionnel numérique de l'Université de Montréal. Cette première dissémination sera accompagnée de la présentation de communications portant sur les principaux résultats dans les congrès et colloques sur le VIH au plan canadien et international. Si cette stratégie assure une première reconnaissance scientifique des résultats de la thèse, leur valorisation demande de cibler des groupes de chercheurs et d'intervenants dans le domaine de la santé.

Nous pouvons repérer plusieurs sous-groupes susceptibles d'être intéressés par une présentation de nos résultats selon leurs champs de recherche. En ce qui concerne les chercheurs, nous privilégierons, en premier lieu, ceux qui travaillent sur les enjeux de santé publique sur le VIH/sida et les FVVIH (milieux universitaires, Réseau FQRS Sida et maladies infectieuses, Réseau FQRS santé des populations, INSPQ, départements de santé publique). Nous nous attarderons à présenter, d'une part, nos principaux résultats de recherche, en particulier sur les risques et les décisions reproductives, et d'autre part, à animer un séminaire théorique sur les approches liées à la spiritualité, à l'auto-transcendance et aux théories de quête du sens afin d'évaluer leur intérêt dans la promotion de la santé, leur opérationnalisation et leurs limites. Nous planifions aussi de contacter les chercheurs œuvrant dans le domaine de la famille et de la sexualité et de les inviter à un séminaire dans lequel seront présentés les résultats portant sur les modèles de la maternité et les stratégies méthodologiques employées pour les dégager du corpus des entrevues. Cette présentation sera suivie d'une discussion dans laquelle l'évaluation de ces modèles et leurs contributions théoriques et empiriques seront approfondis. Cette stratégie sera reprise au plan de la méthodologie de l'analyse typologique auprès de chercheurs intéressés à cette méthodologie et à son développement. Ce séminaire, dans lequel nos procédures seront exposées, pourrait servir de point de départ à la constitution d'un groupe de réflexion sur cette méthodologie afin de développer une meilleure opérationnalisation.

Elissalde et al. (2010) insistent aussi sur la formation de la relève et, de ce point de vue, nous inviterons les étudiants des cycles supérieurs (maîtrise, doctorat et post-doctorat) intéressés à ces enjeux à participer à nos activités, tout comme ceux inscrits dans les programmes de Formation 4P et de Santé mondiale du Réseau FQRS Santé des populations.

À ce premier cercle dans lequel circuleront nos résultats viendra s'ajouter un second cercle comprenant les intervenants en santé (médecins, infirmières, travailleurs sociaux et psychologues) travaillant auprès des FVVIH. Les résultats principaux de notre recherche leur seront présentés en insistant sur les dimensions susceptibles d'être appliquées dans leur pratique et de discuter des formes par lesquelles des outils d'intervention fondés sur les caractéristiques des modèles de maternité ou d'auto-transcendance pourraient être développés et évalués en les adaptant au enjeux actuels vécus par les FVVIH. Par ailleurs, selon l'avis de Lemire et al. (2009), il serait aussi nécessaire de synthétiser les résultats en articulant « clairement le lien entre les implications pour l'action » (p.19), l'approche préférée par les professionnels de la santé. En plus des résultats de la recherche, des pistes de réflexion seront proposées à ce groupe stratégique étant donné leur intervention de première ligne. Les recommandations porteront en particulier sur l'importance de prendre en considération les différentes phases dans lesquelles s'inscrit le projet de maternité qui module en particulier le rapport aux ARV et à l'adhésion thérapeutique et dont les enjeux sont spécifiques. Cette approche implique que le désir d'enfant soit abordé précocement dans leur suivi médical et que ces FVVIH reçoivent des informations et des conseils adaptés à leur situation tout au long des étapes de la mise en place d'une maternité (Mandelbrot et al., 2014; Money, Tulloch, Boucoiran et Caddy, 2014). Dans cette perspective, une discussion autour de la question de l'amélioration de la communication médecin-patient pourrait être abordée en préconisant le modèle du « partenariat » qui repose sur une décision partagée. Il contribuerait à faire évoluer la relation médecin-patient au profit d'une plus grande autonomie et d'une responsabilité accrue du patient (implication dans la décision médicale et des choix thérapeutiques) (Génolini, Roca, Rolland et Membrado, 2011).

Le troisième cercle comprendra les intervenants en milieu communautaire et associatif ainsi que les bénévoles et la même procédure sera répétée. Compte tenu des enjeux éthiques liés à

l'anonymat et à la confidentialité, les FVVIH ne seront pas directement rencontrées en groupe. Néanmoins, des stratégies alternatives seront employées pour assurer le transfert des connaissances, comme la réalisation d'un carnet de synthèse présentant les principaux résultats sous une forme vulgarisée adaptée au niveau de littératie des FVVIH. Ces carnets seront distribués aux FVVIH par l'intermédiaire des organismes qu'elles fréquentent et dans le cadre d'activités qui leur sont destinées. Si elles le souhaitent, des rencontres pourraient cependant être organisées pour discuter des résultats et de leur pertinence dans leur cheminement. Comme le notent Lemire et al. (2009), il s'agira d'adapter le contenu afin « de rendre les connaissances produites *compréhensibles* pour ceux qui voudront en prendre connaissance en adaptant le format et le langage en fonction des publics visés » (p.17).

Par ailleurs, compte tenu de l'importance des technologies de communication contemporaines, nous nous assurerons de diffuser ces résultats sur des portails internet s'adressant aux populations VIH : *Catie* (<http://www.catie.ca/>), *VIH/sida du Québec* (<http://pvsq.org/>). Des sites rejoignant la population générale seront également ciblés : *Communication et santé* (<http://comsante.uqam.ca/>), *Santé mieux-être* (<http://sante.gouv.qc.ca/>), *Passeport santé* (<http://www.passeportsante.net/>). De plus, des listes de diffusion de réseaux concernés pourront être utilisées. Les décideurs du MSSS et de l'INSPQ seront également approchés afin de discuter des retombées de cette recherche sur la santé publique. Enfin, en collaboration avec des communicateurs scientifiques, les médias seront informés des faits saillants de la recherche.

En conclusion, dans l'ensemble, ces stratégies de transfert des résultats pourront rejoindre à moyen et à long terme deux des formes d'utilisation des connaissances proposées par Elissalde et al. (2010) : celle de la forme instrumentale où les « connaissances issues des recherches [...] et des pratiques [...] servent à modifier les pratiques tant de recherche, de gestion, que d'interventions sociosanitaires » (p.145) et la forme conceptuelle qui renvoie « à une modification et à une adaptation de ces acquis théoriques et conceptuels dans la pratique, c'est-à-dire à un changement de vision [...] dans un groupe de travail, suite aux nouvelles connaissances [...] sur un sujet » (p.145). Ces deux approches sont susceptibles d'influencer

les cultures médicales et communautaires locales en matière de santé reproductive des FVVIH et contribuer ainsi à l'amélioration de leur état de santé.

Conclusion

Cette recherche qualitative exploratoire a été effectuée auprès de 42 FVVIH montréalaises d'origine ethnoculturelle diversifiée. Celles-ci ont manifesté le désir d'avoir des enfants et, pour la majorité d'entre elles, elles ont actualisé un projet de maternité suivant l'annonce du diagnostic du VIH. Cette étude a permis de mieux documenter la manière dont se vit l'expérience de la maternité parmi ces femmes. Plus spécifiquement, trois angles d'analyse ont été privilégiés qui ont ensuite servi à dégager un modèle théorique intégrateur.

Nous avons analysé, tout d'abord, les constructions idéologiques entourant la maternité susceptibles de moduler l'expérience maternelle en contexte de VIH. Cet angle d'analyse est novateur dans la mesure où il tient compte de l'ensemble des discours véhiculés au sein de la société occidentale et dans les milieux socioculturels d'origine (traditionnel, universel, contemporain). Trois modèles de maternité ont ainsi été dégagés : celui de la « croissance personnelle », de la « réalisation sociale » et de l'« accomplissement de soi et de complétude ». Ceux-ci orientent les logiques d'action et l'agentivité des FVVIH dans la façon dont elles se les réapproprient pour mener à bien leur projet de maternité en contexte de VIH. Il a aussi permis de dégager des enjeux de santé, mettant en évidence les dimensions associées au risque mais aussi celles qui contribuent à la promotion de la santé et qui pourraient permettre de maintenir ou d'améliorer leur état de santé global.

Par la suite, l'angle de la construction du risque biologique associé à la maternité en contexte du VIH a été retenu. Nous nous sommes, toutefois, éloignées sensiblement de la logique biomédicale et de la santé publique axée sur la prévention des comportements à risque pour mettre en évidence l'autonomisation des FVVIH dans les stratégies déployées pour poursuivre et réaliser un projet de maternité. En effet, le projet de maternité des FVVIH est contraint à la fois par le discours des intervenants de la santé face aux risques biologiques encourus et par la manière dont elles interprètent et se réapproprient ce discours. Cet angle d'analyse fait appel à un indicateur clé de la promotion de la santé, celui de la littératie (Rootman et Ronson, 2005). Il témoigne de la capacité des FVVIH à repérer, communiquer, comprendre, mais surtout, évaluer l'information transmise par les professionnels de la santé, de telle sorte qu'elles soient à même de mener à terme leur projet de maternité en étant capables de transiger avec les

différents contextes de risques et ce, tout en développant des compétences pour se maintenir en santé.

Nous avons aussi envisagé la maternité comme une stratégie d'adaptation potentielle permettant de composer avec le statut infectieux et la gestion des événements de la vie courante. Cet angle d'analyse permet de dépasser le champ de la santé biomédicale, plus orienté vers la maladie, qui préconise essentiellement l'adoption de modes de vie qui favorisent son maintien (OMS, 1986; Raeburn et Rootman, 2006). Il met plutôt l'accent sur le bien-être global des FVVIH (physique, moral, spirituel) (OMS, 1986, 2005a) et positionne la maternité comme un indicateur qui contribue potentiellement à un état de santé, des concepts centraux dans le champ de la promotion de la santé (Raeburn et Rootman, 2006) en favorisant des expériences d'auto-transcendance qui donnent un sens à l'existence en l'orientant vers un investissement maternel enrichissant et gratifiant.

Enfin, à la lumière de ces trois angles d'analyse, nous avons proposé une modélisation dynamique et ancrée de l'expérience maternelle en contexte du VIH qui s'inscrit dans un processus de rupture et de reconstruction biographiques. Ainsi, ce modèle suggère que l'annonce du VIH est vécue comme une rupture biographique (Bury, 1982; Voegtli, 2004), associée à la représentation du VIH comme une maladie infectieuse létale qui laisse place à un état cognitif et affectif important de désorganisation. Le travail de restructuration avec les intervenants de la santé permet de resituer le VIH comme une maladie chronique, mais la phase de réorganisation chez les FVVIH passe par l'intermédiaire d'un désir d'enfant et/ou d'un projet de maternité. La reconstruction biographique débute autour de la planification du projet de maternité et se poursuit au cours de chacune des étapes de la maternité (conception, grossesse, post-partum). Leur réalisation est orientée sur la gestion des risques biologiques liés aux comportements procréatifs et à l'adhésion aux ARV, où l'accent est mis sur la responsabilité des FVVIH à l'égard du conjoint et de l'enfant à naître. C'est à travers chacune des étapes du projet de maternité que les FVVIH se réapproprient leur vie ; elles comprennent et évaluent les informations transmises par les professionnels de la santé, les réinterprètent et prennent des décisions en vue de réaliser leur objectif d'avoir un ou d'autres enfants dans le contexte menaçant du VIH. La reconstruction biographique se consolide, enfin, à travers la

relation et/ou les soins aux enfants. Au terme de ce processus, la maternité permet au FVVIH de reconstruire leur identité et de préserver un statut, un rôle et une image sociale. Mais davantage, la maternité laisse place à des expériences d'auto-transcendance qui modifie le rapport à la mort, facilite l'acceptation et la transformation du rapport à la maladie et, enfin, donne un sens et une direction à l'existence. Ce modèle intégrateur met aussi en évidence la façon dont chacun des modèles de maternité oriente ces étapes et les stratégies retenues par les femmes.

Dans le cadre d'une réflexion de santé publique et de promotion de la santé, le modèle théorique intégrateur montre que l'expérience de maternité en contexte de VIH emprunte une séquence similaire aux trois révolutions de la santé publique mais dans une temporalité déphasée et plus précipitée (Kickbusch, 2003). En effet, il rend compte de l'expérience de maternité des FVVIH dans un contexte marqué principalement par deux transitions épidémiologiques du VIH (maladie infectieuse à chronique) (Lebouché et al., 2007), mais en laissant présager le début d'un troisième virage (Anderson, 2012) plus centré sur la création d'un état de santé comme ressource quotidienne (Agence de la santé publique du Canada, 2015).

Au plan théorique, ce modèle illustre la pertinence de la théorisation ancrée pour étudier l'expérience de la maternité en contexte de VIH, à la fois au plan personnel et social. Les principaux ancrages conceptuels privilégiés (théories féministes structurelles et post-structurelles, sociologiques du risque) ont permis de faire le pont entre une analyse microsociale et macrosociale de notre objet d'étude. L'analyse microsociale a mis l'accent sur les femmes, en regard à leur rapport à soi, à l'enfant et aux risques encourus par le projet maternel, alors que l'analyse macrosociale a permis de situer la maternité, chez les FVVIH, dans un contexte complexe en tenant compte des interactions historiques, sociales et culturelles plus larges.

L'analyse typologique a également joué un rôle méthodologique important, en permettant de dégager des modèles de maternité qui orientent le projet de maternité et la gestion du VIH (traitements, dévoilement, soins aux enfants). Cette analyse met aussi en évidence les dimensions associées aux risques et celles qui peuvent interférer sur la détérioration, le

maintien ou l'amélioration de l'état de santé global. De ce fait, elle permet de nuancer les retombées positives de la maternité liées aux activités spirituelles d'auto-transcendance chez les FVVIH. Cette typologie contribue aux connaissances dans le champ de la maternité, en proposant les trois modèles que nous avons discutés. Cette perspective permet de dépasser les travaux féministes sur l'expérience de maternité qui ont plutôt orienté leur analyse sur le discours idéologique dominant de la maternité mais en négligeant de dégager la diversité des constructions idéologiques de la maternité qui peuvent structurer sur cette expérience.

Au plan des stratégies d'intervention, ce modèle présente un intérêt pour les professionnels de la santé travaillant auprès des FVVIH pour qui la maternité est centrale dans leur parcours de vie. Il donne des indications pertinentes sur les significations qui lui sont accordées et qui gouvernent les conduites et l'interprétation des risques par les FVVIH pour mener à bien leur projet de procréation. De ce fait, les intervenants de la santé peuvent ajuster leur discours auprès des FVVIH, en tenant compte des modèles et des logiques d'action privilégiées. Ces résultats peuvent aussi orienter les pratiques des intervenants de la santé, en attirant leur attention sur les difficultés qui sont vécues par les femmes qui initient un projet maternel (dévoilement, adhésion au traitement, protection, stigmatisation, discrimination, exclusion sociale, isolement), mais aussi sur son potentiel constructif dans la réorganisation de la vie des FVVIH en leur permettant de se donner de nouvelles perspectives sur le sens de leur existence.

Enfin, en dégagant les retombées positives de la maternité sur les projets de vie des FVVIH, ce modèle intégrateur témoigne de l'importance de développer des interventions de nature à soutenir les femmes dans leur démarche de réflexion face à une maternité, en considérant à la fois les préoccupations qui les habitent et les bienfaits qu'elle peut leur apporter dans leur adaptation aux enjeux provoqués par l'infection au VIH.

Bibliographie

- Abrams, E. et Nicholas, S. W. (1998). Optimism at the millenium's end: The outlook for pediatric HIV infection. *Insights in HIV Disease Management*, 6, 79-88.
- Adams, A. (1995). Maternal bonds: Recent literature on mothering. *Journal of Women in Culture and Society*, 20(414-427).
- Agence de la santé publique du Canada (2009a). *Ce que disent les mères : l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2009b). *Rapport d'étape sur le VIH/SIDA et les populations distinctes. Personnes provenant de pays où le VIH est endémique , population noire de descendance africaine et caribéenne vivant au Canada*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2010a). *Actualités en épidémiologie du VIH/sida - Juillet 2010 : Transmission périnatale du VIH au Canada*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2010b). *Estimations de la prevalence et incidence de l'infection a VIH au Canada pour 2008. VIH/sida Actualites en epidemiologie*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2012a). *Actualités en épidémiologie du VIH/sida : Le VIH/sida au Canada chez les personnes originaires de pays où le VIH est endémique, avril 2012*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2012b). *Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes : Femmes*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2012b). *Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2012*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2012c). *Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes : Femmes*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2013). *Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes -personne vivant avec le VIH/sida*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.

- Agence de la santé publique du Canada (2013a). *Le VIH et le SIDA au Canada: rapport de surveillance en date du 31 décembre 2013*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2013b). *Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes -personne vivant avec le VIH/sida*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2013c). *Traitements et soins du VIH/sida*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2014). *Le VIH et le SIDA au Canada: rapport de surveillance en date du 31 décembre 2013*. Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Agence de la santé publique du Canada (2015). *Tableaux des renseignements supplémentaires: Rapport sur les plans et priorités pour 2014-2015* Ottawa, Ontario: Agence de la santé publique du Canada.
- Allan, J. (2004). Mother blaming: a covert practice in therapeutic intervention. *Australian Social Work*, 57, 57-70.
- Alliegro, M. B., Dorrucchi, M., Phillips, A. N., Pezzotti, P., Boros, S., Zaccarelli, M., . . . Rezza, G. (1997). Incidence and consequences of pregnancy in women with known duration of HIV infection. Italian Seroconversion Study Group. *Archives of Internal Medicine*, 157(22), 2585-2590.
- Allman, J. (1994). Making Mothers : Missionaries, Medical Officers and Women's Work in Colonial Asante, 1924-25. *History Workshop Journal*, 38, 24-47.
- Allman, J. et Tashjian, V. (2000). *"I will not eat stone" : A Women's History of Colonial Asante*. Portsmouth & Oxford, England Heinemann Educational Books.
- Anadón, M. (2006). La recherche dite « qualitative » : de la dynamique de son évolution aux acquis indéniables et aux questionnements présents. *Recherches Qualitatives*, 26(1), 5-31.
- Anadón, M. et Guillemette, F. (2007). La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive ? *Recherches Qualitatives, Hors série (5)*, 26-37.
- Anderson, J. (2012). Women and HIV: motherhood and more. *Current Opinion in Infectious Diseases*, 25(1), 58-65.
- Andrews, P. E. (1998). Striking the Rock: Confronting Gender Equality in South Africa. *Michigan Journal of Race & Law*, 3, 323-327.
- Andrews, P. E. (2001). From Gender Apartheid to Non-Sexism: The Pursuit of Women's Rights in South Africa. *North Carolina Journal of International Law and Commercial Regulation*, 26, 693-722.

- Antoine, P. (1997). L'urbanisation en Afrique et ses perspectives. *Revue « Aliments dans les Villes »*, DT/12-97F, 1-21.
- Antoniou, T., Zagorski, B., Macdonald, E. M., Bayoumi, A. M., Raboud, J., Brophy, J., . . . Glazier, R. H. (2014). Trends in live birth rates and adverse neonatal outcomes among HIV-positive women in Ontario, Canada, 2002-2009: a descriptive population-based study. *Int J STD AIDS*, 25(13), 960-966.
- Apple, R. et Golden, J. (1997). *Mother and Motherhood: Readings in American History*. Columbus, OH: Ohio State University Press.
- Arendell, T. (1999). Hegemonic motherhood: Deviancy discourses and employed mother's accounts of out-of-school time issues. Working paper No.9. Berkley, CA: Center for Working Families, University of California.
- Arendell, T. (2000a). Conceiving and investigating motherhood: The decade's scholarship. *Journal of Marriage and Family*, 62, 1192-1207.
- Arendell, T. (2000b). "Soccer moms" and the new care work: Working Paper No. 16. Berkley, CA: Center for Working Families, University of California.
- Ariès, P. (1973). *L'enfant et la vie familiale sous l'Ancien Régime*. (2^e éd.). Paris, France: Seuil.
- Arnfred, S. (2003). Images of motherhood – African and Nordic perspectives. *A Journal of Culture and African Women Studies*, 4, None.
- Augé, M. (1984). Ordre biologique, ordre social: la maladie, forme élémentaire de l'événement. Dans M. Augé & C. Herzlich (dir.), *Le sens du mal : anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* (p. 35-92). Paris, France: Éditions des archives contemporaines.
- Avis, M. (1995). Valid arguments ? A consideration of the concept of validity in establishing the credibility of research findings. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 1203-1209.
- Ayache, M. et Dumez, H. (2011). Le codage dans la recherche qualitative une nouvelle perspective ? *Le Libellio d' AEGIS*, 7(2), 33-46.
- Badinter, E. (1980). *L'amour en plus: Histoire de l'amour maternel (XVIIe et XXe siècle)*. Paris, France: Flammarion.
- Badinter, E. (1981). *The myth of motherhood. A Historical view of the myth of motherhood*. Londres, Angleterre : Souvenir Press.
- Bagaoui, R. (2009). La sociologie relationnelle comme principes structurants et comme théories sociales. *Nouvelles perspectives en sciences sociales : revue internationale de systémique complexe et d'études relationnelles*, 5(1), 25-29.
- Bahati Kuumba, M. (2006). African women, resistance cultures and cultural resistances. *Agenda: Empowering Women for Gender Equity, Culture*, 20(68), 112-121.

- Baillargeons, D. (2004). *Un Québec en mal d'enfants. La médicalisation de la maternité, 1910-1970*. Montréal, Québec: Éditions du remue-ménage.
- Barbier, P.-Y. et LeGresley, A. (2011). Pour faciliter la gestion de la validité interne de l'argumentation à l'occasion du processus décisionnel jalonnant le parcours de recherche et d'écriture. *Recherches Qualitatives, hors série*, 11, 24-39.
- Barden, L. (1989). *L'analyse de contenu*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Baribeau, C. (2005). L'instrumentation dans la collecte de données: le journal de bord du chercheur. *Recherches qualitatives*, 2, 98-114.
- Barnes, D. B. et Murphy, S. (2009). Reproductive decisions for women with HIV: motherhood's role in envisioning a future. *Qualitative Health Research*, 19(4), 481-491.
- Barolsky, V. (2003). *(Over) extended AIDS review 2003*. Pretoria, South Africa: Centre for the Study of AIDS.
- Bassin, D., Honey, M. et Kaplan, M. (1994). *Introduction*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Bateson, G., Jackson, D., Haley, J. et Weakland, J. (1956). Toward a theory of schizophrenia. *Behavioral Science*, 1, 251-264.
- Bayart, J.-F. (1990). *L'État en Afrique : la politique du ventre*. Paris, France: Fayard.
- Beaulieu, M. (2008). *Modélisation de la qualité de vie des femmes vivant avec le VIH au Québec*. (Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec).
- Beaulieu, M. et Adrien, A. (2011). *Attitudes de la population québécoise envers les personnes vivant avec le VIH*. Montréal, Québec: Agence de la santé et des services sociaux de Montréal.
- Belleau, J. (1996). Le féminisme "tricoté serré" en question. Perspectives de Québécoises de minorités ethnoculturelles. *Les Cahiers de recherche du GREMF* (Vol. Cahier 74). Québec: Groupe de recherche multidisciplinaire féministe.
- Benn, C., Budge, R. C. et White, G. E. (1999). Women planning and experiencing pregnancy and childbirth: information needs and sources. *Nurs Prax NZ*, 14(3), 4-15.
- Berg, R. C. et Underland, V. (2013). The Obstetric Consequences of Female Genital Mutilation/Cutting: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Obstetrics and Gynecology International*, ID 496564, 15.
- Berg, R. C., Underland, V., Odgaard-Jensen, J., Fretheim, A. et Vist, G. E. (2014). Effects of female genital cutting on physical health outcomes: a systematic review and meta-analysis. *British Medical Journal*, 4(e006316).
- Berger, P. et Luckmann, T. (1966). *The social construction of reality*. New York City, NY: Doubleday.

- Berger, P. L. et Luckmann, T. (1967). *The social construction of reality: A treatise in the sociology of knowledge*. Garden City, NY: Doubleday.
- Bernatsky, S., Souza, R. et De Jong, K. (2007). Mental health in HIV-positive pregnant women: Results from Angola. *AIDS Care*, 19(5), 674–676.
- Berryman, J. C. (1991). Perspectives on Later Motherhood. Dans A. Phoenix, A. Woollett & E. Lloyd (dir.), *Motherhood. Meanings, Practices and Ideologies* (Vol. 103-122). Londres, Angleterre: Sage Publications.
- Bilge, S. et Roy, O. (2010). La discrimination intersectionnelle: la naissance et le développement d'un concept et les paradoxes de sa mise en application en droit antidiscriminatoire. *Canadian Journal of Law and Society*, 25(1), 51-74.
- Bion, W. R. (1980). *Entretiens psychanalytiques*. Paris, France: Gallimard.
- Birksted-Breen, D. (1986). The experience of having a baby : a developmental view. *Free Associations*, 4, 22-35.
- Birns, B. (1999). Attachment theory revisited: challenging conceptual and methodological sacred cows. *Feminism & Psychology*, 9(1), 10-21.
- Blais, M., Fernet, M., Proulx-Boucher, K., Lapointe, N., Samson, J., Otis, J., . . . Lebouche, B. (2014). Family quality of life in families affected by HIV: the perspective of HIV-positive mothers. *AIDS Care*, 26 Suppl 1, S21-28.
- Blalock, A. C., Mcdanie, J. S. et Farber, E. W. (2002). Effect of Employment on Quality of Life and Psychological Functioning in Patients With HIV/AIDS. *Psychosomatics*, 43(5), 400-404.
- Blanchet, A. (1985). *L'entretien dans les sciences sociales*. Paris, France: Dunod.
- Blanchet, A. (1991). *Dire et faire: l'entretien*. Paris, France: Armand Colin.
- Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonnat, J. et Trognon, A. (1987). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Paris, France: Dunod.
- Block, S. et Galabuzi, G.-E. (2011). *Canada's Colour Coded Labour Market. The gap for racialized workers*. Ottawa, Ontario: Wellesley Institute and Canadian Centre for Policy Alternatives.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic Interaction, Perspective and Method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Boa ASSO, Y. (1982). *La fécondité en milieu Agni traditionnel et urbain*. (Université Abidjan, Cote d'Ivoire).
- Bock, G. (1992). Pauvreté féminine, droits des mères et États-providence. Dans G. Duby & M. Perrot (dir.), *L'histoire des femmes en Occident. Le XXe siècle* (p. 381-409). Paris, France: Pion.

- Boerum, S. J. (1998). AIDS: an unconventional perspective. *Journal of Social Distress and the Homeless*, 7, 1-27.
- Bonnet, D. (1983). *Africaines*. Paris, France: L'Harmattan.
- Boonzaier, F. et Shefer, T. (2006). Gendered Research. Dans T. Shefer, F. Boonzaier & P. Kiguwa (dir.), *The Gender of Psychology* (p. 3-11). Cape Town, Afrique du Sud: UCT Press.
- Bouillon, A. (1997). Les migrations africaines vers l'Afrique du Sud de l'apartheid à Mandela: la pompe aspirante toujours discriminante. *Politique africaine*, 67, 56-62.
- Bourdet-Loubère, S. et Mazoyer, A. V. (2012). Facteurs de résilience chez les femmes atteintes par le vih en assistance médicale à la procréation. *ERES, Connexions*, 2(98), 165-178.
- Bourgault, P., Gallagher, R., Michaud, C. et Saint-Cyr-Tribble, D. (2010). Le devis mixte en sciences infirmières ou quand une question de recherche appelle des stratégies qualitatives et quantitatives. *Recherche en soins infirmiers*, 103, 20-28.
- Bourhis, R. Y., Moise, L. C., Perrault, S. et Senecal, S. (1997). Towards an interactive acculturation model: A social psychological approach. *International Journal of Psychology*, 32(6), 369-386.
- Bova, C. (2000). Women with HIV infection: The three waves of scientific inquiry. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 11(5), 19-28.
- Brass, C. (2011). *Regard sur la césarienne : témoignages de femmes originaires d'Afrique subsaharienne*. (École de sages-femmes du CHU de Rouen, Rouen, Québec).
- Breslow, L. (1999). From Disease prevention to health promotion. *JAMA*, 281, 1030-1033.
- Brisac, G. et Lapierre, C. (1980). Maternité : inventaire des discours *La Revue d'enfance*, 8, 45-58.
- Buchi, E. (1979). *The Joys of Motherhood*. Londres, Angleterre : Heinemann.
- Bullier, A. (2003). Apartheid:l'écriture d'une histoire 1940-1990. *Palabres*, V(1).
- Burman, E. (1994). *Deconstructing developmental psychology*. London: Routledge.
- Burr, C. K., Lampe, M. A., Corle, S., Margolin, F. S., Abresh, C., Clark, J. et National Organizations' Collaborative to Eliminate Perinatal HIV in the U. S. (2007). An end to perinatal HIV: success in the US requires ongoing and innovative efforts that should expand globally. *Journal of Public Health Policy*, 28(2), 249-260.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health and Illness*, 13(4), 451-468.

- Butler, J. (1990). *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. New-York City, NY : Routledge Classics.
- Cabrera, P. (2009). L'intersectionnalité et les études de genre: à la recherche des nouveaux paradigmes féministes. *Colloque de Sophia: savoirs de genre : quel genre de savoir*, 275-291.
- Cadart, M. L. (2000). *Au risque du désir. Perception du risque de transmission mère-enfant du VIH, rapport au système de soin et procréation chez des femmes concernées par le VIH*. (Université d'Aix-Marseille, Aix-en-Provence, France).
- Caldwell, J. C. (1980). Mass Education as a Determinant of the Timing of Fertility Decline *Population and Development Review*, 6(2), 225-255.
- Calvez, M. (2004). *La prévention du sida: les sciences sociales et la définition des risques*. Rennes, Bretagne: Presse Universitaires de Rennes.
- Campbell, N. (1999). Regulating "maternal instinct": Governong mentalities of late twentieth-century U.S. illicit drug policy, *Sings. Journal of Women Culture and Society*, 24(4), 895-923.
- Canadian Women's Health Network. (2006). Moving women's health knowledge forward: CIHR introduces new policy on gender and sex-based analysis. *Network Magazine*, 9(1/2).
- Caplan, P. J. (1990). Making mother-blaming visible. Dans J. P. Knowles & E. Cole (dir.), *Motherhood. A Feminist Perspectives*. New-York City, NY: Haworth Press.
- Caplan, P. J. et Hall-McCorquodale, I. (1985). Mother-Blaming in a Major Clinical Journals. *American Journal of Orthopsychiatry*, 55(3), 345-353.
- Carballo, E., Cadarso-Suarez, C., Carrera, I., Fraga, J., De la Fuente, J., Ocampo, A., . . . Prieto, A. (2004). Assessing Relationships Between Health-Related Quality of Life and Adherence to Antiretroviral Therapy. *Quality of Life Research*, 13, 587-599.
- Carde, E. (2011). Adapter les pratiques médicales au terrain: Maternité et VIH en Guyane et à Saint-Martin. *Revue Française de Santé Publique*, 23(6), 441-452.
- Carricaburu, D. et Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV-positive men. *Sociology of Health and Illness*, 17(1), 65-88.
- Centers for Disease Control and Prevention (2006). *Pregnancy Risk Assessment Monitoring System (PRAMS): PRAMS and unintended pregnancy*. Jersey City, NJ: CDC. Repéré à <http://www.nj.gov/health/fhs/professional/prams.shtml>
- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (1994). *Birth outcomes following zidovudine therapy in pregnant women*. Atlanta, GA: Centers for Disease Control and Prevention (CDC).

- Centers for Disease Control and Prevention (CDC) (1995). *U.S. Public Health Service recommendations for human immunodeficiency virus counseling and voluntary testing for pregnant women*. Atlanta, Georgia: CDC.
- Cercle Léon Trotsky. (2010). Afrique du Sud : de l'apartheid au pouvoir de l'ANC. *Lutte ouvrière*, 118, 54.
- Césaire, A. (1963). Culture et colonisation. *Liberté*, 5(1(25)), 15-35.
- Chaléard, J.-L. (2003). Cultures vivrières et cultures commerciales en Afrique occidentale : la fin d'un dualisme ? Dans M. Lessourd (dir.), *L'Afrique. Vulnérabilité et défis* (p. 267-292). Nantes, France, Paris: Éditions du Temps.
- Chalmers, B., Dzakpasu, S., Heaman, M., Kaczorowski, J., pour le Groupe d'étude sur l'expérience de la maternité du Système canadien de surveillance périnatale et Agence de la santé publique du Canada. (2008). The Canadian Maternity Experiences Survey: an overview of findings. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 30(3), 217-228.
- Chama, C., Gashau, W. et Oguche, S. (2007). The value of highly active antiretroviral therapy in the prevention of mother-to-child transmission of HIV. *Journal of Obstetrics and Gynaecology* 27(2), 134-137.
- Chanock, M. (1991). Law, State and Culture: Thinking About "Customary Law" After Apartheid. *Acta Juridica*, 52, 64-70.
- Charmaz, K. (1983). *The Grounded Theory Method: An Explication and Interpretation*. Boston, MA: Little-Brown.
- Charmaz, K. (1995). Grounded theory. Dans J. A. Smith, R. Harré & L. Van Langenhove (dir.), *Rethinking methods in psychology*. (p. 27-49). Londres, Angleterre: Sage Publications.
- Charmaz, K. (2002). Qualitative interviewing and grounded theory analysis. Dans J. F. Gubrium & J. A. Holstein (dir.), *Handbook of Interview research*. Londres, Angleterre: Sage Publications.
- Charmaz, K. (2004). Grounded Theory. Dans S. N. Hesse-Biber & P. Leavy (dir.), *Approaches to Qualitative Research* (p. 496-521). New York City, NY: Oxford University Press.
- Chi, B. H., Sinkala, M., Stringer, E. M., Cantrell, R. A., Mtonga, V., Bulterys, M., . . . Stringer, J. S. A. (2007). Early clinical and immune response to NNRTI-based antiretroviral therapy among women with prior exposure to single-dose nevirapine. *AIDS*, 21, 957-964.
- Chodorow, N. (1978). *The Reproduction of Mothering, Psychoanalysis and the Sociology of Gender*. Berkeley, CA: University of California Press.

- Choi, P., Henshaw, C., Baker, S. et Tree, J. (2005). Supermom, superwife, supereverything: Performing femininity in the transition to motherhood. *Journal of Reproductive and Infant Psychology of Women Quarterly*, 23(2), 167–180.
- Chouakri, Y. (2011). *Enquête exploratoire sur les pratiques des regroupements féministes en regard des femmes immigrées et racisées*. Montréal, Québec: Table de concertation des organismes au service des personnes réfugiées et immigrantes.
- Chouakri, Y. (S. D.). *Sexisme et racisme : la discrimination et les obstacles à l'intégration des femmes des communautés arabes et musulmanes*. Montréal, Québec: Fédération des femmes du Québec.
- Christian, B. (1994). An Angle of Seeing: Motherhood in Buchi Emecheta's *Joys of Motherhood* and Alice Walker's *Meridian*. Dans E. N. Glenn, G. Chang & L. R. Forcey (dir.), *Mothering: Ideology, Experience, and Agency* (p. 95-120). New York City, NY: Routledge.
- Ciambrone, D. (2001). Illness and Other Assaults on Self: The Relative Impact of HIV/AIDS on Women's Lives. *Sociology of Health and Illness*, 23, 517-540.
- Ciambrone, D. (2002). Informal networks among women with HIV/AIDS: present support and future prospects. *Qualitative Health Research*, 12(7), 876-896.
- Cohen, Y. (2000). *Profession : infirmière. Une histoire des soins dans les hôpitaux du Québec*. Montréal, Québec: Presses de l'Université de Montréal.
- Cohen, Y. (2008). De la nutrition des pauvres malades : L'histoire du Montreal Diet Dispensary de 1910 à 1940. *Histoire sociale*, XLI(81), 133-163.
- Coleman, C. L., Holzemer, W. L., Eller, L. S., Corless, I., Reynolds, N., Nokes, K. M., . . . Hamilton, M. J. (2006). Gender differences in use of prayer as a self-care strategy for managing symptoms in African Americans living with HIV/AIDS. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 17(4), 16-23.
- Collard, C. (1988). Enfants de Dieu, enfants du péché: anthropologie des crèches québécoises de 1900 à 1960. *Anthropologie et Sociétés* 12(2), 97-123.
- Collectif. (1978). Le mouvement des femmes au Québec. *Politique aujourd'hui, Paris*, 7(8), 165 - 178.
- Collectif Clio (1982). *L'histoire des femmes au Québec depuis quatre siècles*. Montréal: Éditions Quinze.
- Collectif Clio (1992). *L'histoire des femmes au Québec depuis quatre siècles*. Montréal, Québec: Le jour.
- Collin, F. (2003). Déconstruction/destruction des rapports de sexes. *Sens Public, Revue électronique internationale*, 1-16.
- Collins, H. P. (1986). Learning from the outsider within: The sociological significance of black feminist thought. *Social Problems*, 33(6), 14-32.

- Collins, H. P. (1994). Shifting the center: Race, class, and feminist theorizing about motherhood. Dans D. Bassin, M. Honey & M. M. Kaplan (dir.), *Representations of motherhood* (p. 56-74). New Haven, CT: Yale University Press.
- Collins, H. P. (1997a). Motherhood in Black Culture and Black Mother/Daughter relationships. Dans M. M. Gergen & S. D. Davis (dir.), *Toward a New Psychology of Gender* (p. 325-340). Londres, Angleterre: Routledge.
- Collins, H. P. (1997b). Toward an Afrocentric Feminist Epistemology. Dans S. Kemp & J. Squires (dir.), *Feminisms* (p. 198-206). Oxford, England: Oxford University Press.
- Collins, H. P. (2000). *Black feminist thought: knowledge, consciousness, and the politics of empowerment* (2^e éd.). New York City, NY: Routledge.
- Comacchio, C. R. (1998). *Nations Are Built of Babies: Saving Ontario's Mothers and Children, 1900-1940*. Montréal, québec: McGill Queens University Press.
- Commission royale d'enquête sur la situation de la femme au Canada. (1970). Rapport. Ottawa, Ontario: Information Canada.
- Connor, E. M., Sperling, R. S., Gelber, R., Kiselev, P., Scott, G., O'Sullivan, M. J., . . . et al. (1994). Reduction of maternal-infant transmission of human immunodeficiency virus type 1 with zidovudine treatment. Pediatric AIDS Clinical Trials Group Protocol 076 Study Group. *N Engl J Med*, 331(18), 1173-1180.
- Cooper, D., Harries, J., Myer, L., Orner, P., Bracken, H. et Zweigenthal, V. (2007). "Life is still going on": reproductive intentions among HIV-positive women and men in South Africa. *Social Science & Medicine*, 65(2), 274-283.
- Cooper, D., Moodley, J., Zweigenthal, V., Bekker, L. G., Shah, I. et Myer, L. (2009). Fertility intentions and reproductive health care needs of people living with HIV in Cape Town, South Africa: implications for integrating reproductive health and HIV care services. *AIDS and Behavior*, 13 Suppl 1, 38-46.
- Coquery-Vidrovitch, C. (1994). *Les Africaines: histoire des femmes d'Afrique Noire du XIXe au XX siècle*. Paris, Paris: Éditions Desjonquère.
- Corbeil, C., Descarries, F., Gill, C. et Séguin, C. (1990). Des femmes, du travail et des enfants : des vies dédoublées. *Nouvelles pratiques sociales*, 3(2), 99-117.
- Corbeil, C. et Marchand, I. (2006). Penser l'intervention féministe à l'aune de l'approche intersectionnelle : défis et enjeux. *Nouvelles pratiques sociales*, 19(1), 40-57.
- Corbeil, C. et Marchand, I. (2007). L'intervention féministe intersectionnelle : un nouveau cadre d'analyse et d'intervention pour répondre aux besoins pluriels des femmes marginalisées et violentées.
- Corbin, J. et Strauss, A. (2007). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. (3^e éd.). Los Angeles, CA: Sage Publications.

- Corbin, J. et Strauss, A. L. (1990). Grounded Theory Research: Procedures, Canons, and Evaluative Criteria. *Qualitative Sociology*, 13(1), 3-21.
- Cormont, C. (1988). *Essai sur la féminité Bambara (Mali): des conduites traditionnelles aux pratiques modernes face à l'infécondité*. (Université de Tour, France).
- Cornellier, H., Lamontagne, L., Lapointe, C., Routhier, D., Tatlock, C. et Thibodeau, L. (1999). Cadre de référence La Santé des femmes au Québec. Montréal, Québec: Réseau québécois d'action pour la santé des femmes.
- Côté, P.-B. (2013). *Les figures de l'intimité en situation de rue : une pluralité d'expériences chez les jeunes à Montréal*. (Université de Montréal, Montreal, Québec).
- Coulon, M., Feroni, I. et Groupe d'étude MANIF. (2004). Devenir mère dans le contexte des multithérapies antirétrovirales. *Sciences Sociales et Santé.*, 22(3), 12-39.
- Coward, D. D. et Lewis, F. M. (1993). The lived experience of self-transcendence in gay men with AIDS. *Oncology Nursing Forum*, 20(9), 1363-1368.
- Craft, S. M., Delaney, R. O., Bautista, D. T. et Serovich, J. M. (2007). Pregnancy decisions among women with HIV. *AIDS and Behavior* 11(6), 927-935.
- Crenshaw, K. W. (2005). Cartographies des marges : intersectionnalité, politique de l'identité et violences contre les femmes de couleur. *Cahiers du genre*, 39, 51-82.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- d'Arminio Monforte, A., Gonza'lez, L., Haberl, A., Sherr, L., Ssanyu-Sseruma, W., Walmsley, S. L. et Behalf of Women for Positive Action. (2010). Better mind the gap: addressing the shortage of HIV-positive women in clinical trials Antonella. *AIDS*, 24, 1091-1094.
- Daar, E. et Daar, J. (2006). Human immunodeficiency virus and fertility care: embarking on a path of knowledge and access. *Fertility and Sterility*, 85, 298-300.
- Dagnino, E. (1998). Culture, Citizenship, and Democracy: Changing Discourses and Practices of the Latin American Left. Dans S. E. Alvarez, E. Dagnino & A. Escobar (dir.), *Cultures of Politics, Politics of Cultures: Revisioning Latin American Social Movements* (Vol. 33-63). Boulder, CO: Westview Press.
- Dale, L. K. (2012). *A Narrative Understanding of the Maternal Experience of urban Black South African Mothers*. (University of the Witwatersrand, Afrique du Sud).
- Damant, D., Chartré, M.-E. et Lapierre, S. (2012). L'institution de la maternité. Dans S. Lapierre & D. Damant (dir.), *Regards critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux* (p. 5-17). Montréal, Québec: Presse de l'Université du Québec.
- Dandurand, R. B. (1994). Femmes et familles : sous le signe du paradoxe. *Recherches féministes*, 7(1), 1-21.

- Dandurand, R. B., Jenson, J. et Junter, A. (2002). Présentation. Les politiques publiques ont-elles en genre ? *Lien social et politiques*, 7.
- Dandurand, R. B. et Saint-Jean, L. (1988). *Des mères sans alliance: monoparentalité et dés unions conjugales*. Québec, Québec : Institut québécoise de recherche sur la culture.
- Daniels, D. (2004). They need to know where they came from to appreciate where they are going to: Visual commentary of informal settlement women on motherhood. *JENdA: A Journal of Culture and African Women Studies*, 5.
- Darvill, R., Skirton, H. et Farrand, P. (2010). Psychological factors that impact on women's experiences of first-time motherhood: a qualitative study of the transition. *Midwifery*, 26(3), 357-366.
- Dayer, C. et Charmillot, M. (2012). La démarche compréhensive comme moyen de construire une identité de la recherche dans les institutions de formation. *Formation et pratique d'enseignement en question*, 14, 163-176.
- de Beauvoir, S. (1949). *Le deuxième sexe, Tomes 1 et 2*. Paris, France: Gallimard.
- de Bruyn, M. et Paxton, S. (2005). HIV testing of pregnant women--what is needed to protect positive women's needs and rights? *Sex Health*, 2(3), 143-151.
- De La Cruz, N. G., Davies, S. L. et Stewart, K. E. (2011). Religion, relationships and reproduction: correlates of desire for a child among mothers living with HIV. *AIDS and Behavior*, 15(6), 1233-1242.
- De Villier, R. (1971). Afrikaner Nationalism. Dans M. Wilson & L. Thompson (dir.), *The Oxford History of South Africa, . 1870-1966* (Vol. II, p. 400-401). Oxford, CT: Clarendon Press.
- De Vincenzi, I., Jadand, C., Couturier, E., Brunet, J. B., Gallais, H., Gastaut, J. A., . . . Meyer, L. (1997). Pregnancy and contraception in a French cohort of HIV-infected women. SEROCO Study Group. *AIDS*, 11(3), 333-338.
- Degrave, F. et Stoffel, S. (2008). Introduction: la diversité des féminismes, une problématique à part entière. Dans U. d. femmes (dir.), *Diversité des féminismes*. Bruxelles, Belgique: Université des femmes.
- DeMarco, R., Lynch, M. M. et Board, R. (2002). Mothers who silence themselves: A concept with clinical implications for women living with HIV/AIDS and their children. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2), 89-95.
- Demazière, D. (2011). L'entretien biographique et la saisie des interactions avec autrui. *Recherches Qualitatives*, 30(1), 61-83.
- Denenberg, R. (1993). Applying harm reduction to sexual and reproductive counseling. A health provider's guide to supporting the goals of people with HIV / AIDS. *SIECUS Report*, 21, 8-12.

- Denis, P. (2006). Towards a Social History of HIV/AIDS in Sub-Saharan Africa. Dans P. Denis & C. Becker (dir.), *The HIV/AIDS Epidemic in Sub-Saharan Africa in a Historical Perspective* (p.13-26).
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretive biography*. Thousand Oaks, CA: Sage Publication.
- Denzin, N. K. (1992). *Symbolic Interactionism and Cultural Studies: The Politics of Interpretation*. Cambridge, MA: Blackwell.
- Denzin, N. K. et Lincoln, Y. S. (1994). Introduction : Entering the field of qualitative research. Dans N. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research* (p. 1-19). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Descarries, F. et Corbeil, C. (1987). La maternité : un défi pour les féministes. *Revue internationale d'action communautaire*, 18(58), 141-152.
- Descarries, F. et Corbeil, C. (2002a). Articulation famille/travail: quelles réalités se cachent derrière la formule ? Dans F. Descarries & C. Corbeil (dir.), *Espaces et temps de la maternité* (p. 456-477). Montréal, Québec: Les Éditions Remue-Ménage.
- Descarries, F. et Corbeil, C. (2002b). La maternité au coeur des débats féministes. Dans F. Descarries & C. Corbeil (dir.), *Espace et Temps de la maternité* (p. 23-50). Montréal, Québec: Les Éditions du remue-ménage.
- Desclaux, A. (2003). Stigmatisation, discrimination : que peut-on attendre d'une approche culturelle ? Dans Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel (dir.), *L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/sida* (p. 1-9). Paris, France: UNESCO.
- Desclaux, A. (2011). Des représentations du risque à la « médicalisation de l'existence ». Médecins, femmes, risque de transmission du VIH et procréation en France. Dans B. Cousin (dir.), *Les sociétés méditerranéennes face au risque : Représentations* (p. 243-255). France, Paris: Institut français d'archéologie orientale du Caire.
- Desclaux, A. et Cadart, M. L. (2008). Avoir un enfant dans le contexte du VIH: discours médicaux et liens sociaux. *Medecine Science (Paris)*, 24 Spec No 2, 53-61.
- Desclaux, A. et Ergot, M. (2003). Le chiffre et ses interprétations. Logique sous-jacentes aux discours médicaux contemporains sur le risque du VIH. Dans A. Leca (dir.), *Le risque épidémique* (p. 435-446). Aix-en-Provence, France: Presses Universitaires D'Aix-en-Provence.
- Desclaux, A. et Saint-Dizier, F. (2000). Les médecins face au désir d'enfant : Risque réduit, grossesse plus "acceptable" ? *Revue critique de l'actualité scientifique internationale sur le VIH et les virus des hépatites*, 81, 39-41.
- Desgrees du Lou, A., Brou, H., Djohan, G. et Tijou-Traore, A. (2007). Le refus du dépistage VIH prénatal : étude de cas à Abidjan (Côte d'Ivoire). *Cahiers d'études et de recherches francophones / Santé* 17(3), 133-141.

- Deslaurier, J. P. (1988). *Les méthodes de la recherche qualitative*. Ste-Foy, Québec: Presses de l'Université de Québec.
- Deslauriers, J.-P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal, Québec: McGraw-Hill.
- Deslauriers, J.-P. et Kérésit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, L.-H. Deslauriers, J.-P. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 85-111). Montréal, Québec: Gaëtan Morin.
- Desrosiers, F. (1989). L'approche statistique en évaluation: un outil d'analyse efficace et fiable. *L'évaluateur*.
- Deutscher, I. (1984). Asking questions (and listening to answers). Dans M. Bulmer (dir.), *Sociological Research Methods* (p. 225-241). New Brunswick: Transaction Books.
- Diop, A. B. (2005). *Gente & VIH en Afrique Subsaharienne: les déterminants de l'infection à VIH chez la femme africaine*. (Université Cheikh Anta Diop de Dakar, Sénégal).
- Direction générale de la santé et Direction générale de la cohésion sociale (2010). *Plan national de lutte contre le VIH/SIDA et les IST 2010-2014*. France, Paris: Ministère de la santé et des sports.
- Domenech-Dorca, G. (2014, 14 MAi). [La connaissance de la prévention : évolution des discours de santé publique contre l'infection au VIH face à une prévention basée principalement sur les connaissances du risque]. Communication personnelle.
- Doorene, S. (2009). *Narratives of Motherhood: Voices of Selected South African Women*. (University of the Witwatersrand, Johannesburg, Afrique du Sud).
- Douglas, M. (1998). La pureté du corps. *Terrain 31*, 5-12.
- Douglas, M. et Wildavsky (1982). *Risk and Culture. An essay on the selection of technical and environmental dangers*. Berkeley, CA: University of California Press.
- Du Toit, M. (2003). The Domesticity of Afrikaner Nationalism: Volksmoeders and the ACVV, 1904-1929. *Journal of Southern African Studies*, 29(1), 155-175.
- Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Paris, France: Éditions du Seuil.
- Dubet, F. (2007). *L'expérience sociologique*. Paris, France: La Découverte.
- Duby, G. (1995). *Dames du XII^e siècle. I. Héloïse, Aliénor, Isuet et quelques autres*. Paris, France: Gallimard.
- Ducan, N. et Rock, B. (1997). Going beyond the statistics. Dans B. Rock (dir.), *Spiral of Suffering* (p. 63-113). Pretoria, Afrique du Sud: Human Sciences Research Council.
- Dulucq, S. et Goerg, O. (2004). Le fait colonial au miroir des colonisées. Femmes, genre et colonisation: un bilan des recherches francophones en histoire de l'Afrique subsaharienne (1950-2003). Dans A. Hugon (dir.), *Histoire des femmes en*

- situation coloniale: Afrique et Asie, XX^e siècle* (p. 43-70). Paris, France: Éditions Karthala.
- Dumez, H. (2010). Éléments pour une épistémologie de la recherche qualitative en gestion. *Le Libellio d'Aegis*, 6(4), 3-15.
- Dumez, H. (2011). Qu'est-ce que la recherche qualitative ? *Le Libellio d'Aegis*, 7(4), 47-58.
- Dumont, M. (1988). L'histoire des femmes. La question sociale au Québec, 1880-1930 : la condition féminine et le mouvement des femmes dans l'historiographie: Fernand Ouellet. *Histoire sociale*, XXIII(45), 117-128.
- Elissalde, J., Gaudet, J. et Renaud, L. (2010). Circulation des connaissances : modèle et stratégies. *Revue internationale communication sociale et publique*, 3(4), 135-149.
- Emlet, C. A. (2006). An examination of the social networks and social isolation in older and younger adults living with HIV/AIDS. *Health Soc Work*, 31(4), 299-308.
- Etiebet, M. A., Fransman, D., Forsyth, B., Coetzee, N. et Hussey, G. (2004). Integrating prevention of mother-to-child HIV transmission into antenatal care: learning from the experiences of women in South Africa. *AIDS Care*, 16(1), 37-46.
- Evans, M., Mason, R. et Berman, H. (2012). Transition to Motherhood in the Context of Past Trauma. Dans D. Damant & S. Lapierre (dir.), *Regards critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux* (p. 30-43). Québec, Québec: Presse de l'Université du Québec.
- Evina, A. et Ngoy, K. (2001). L'utilisation des méthodes contraceptives en Afrique : de l'espacement à la limitation des naissances. Dans G. F. (dir.), *Les transitions démographique des pays du Sud* (p. 252-341). Paris, France: ESTEM.
- Fainzang, S. (2001). *Médicaments et société*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Fair, J. E. (1993). The women of South Africa weep: Explorations of gender and race in U.S. television news. *The Howard journal of Communications*, 4(4), 283-294.
- Fassin, D. (1999). Inégalité, genre et santé, entre l'universel et le culturel. Dans Y. Preiswerk & M. Burnier (dir.), *Tant qu'on a la santé. Les déterminants socio-économiques et culturels de la santé dans les relations sociales entre les hommes et les femmes* (p. 119-130). Genève, Suisse: Institut universitaire d'études du développement, Direction du développement et de la coopération, Commission nationale suisse pour l'UNESCO.
- Fassin, D. (2000). Repenser les enjeux de santé autour de l'immigration. *Hommes et Migrations*, 1225, 5-12.
- Fee, E. et Fox, D. M. (1992). *AIDS. The Making of a Chronic Disease*. Berkeley, CA: University of California Press.

- Feldman, R. et Maposhere, C. (2003). Safer sex and reproductive choice: findings from "positive women: voices and choices" in Zimbabwe. *Reprod Health Matters*, 11(22), 162-173.
- Fernet, M. (2005). *Amour, violence et adolescence*. Québec, Québec: Presse de l'Université du Québec.
- Ferrell Fouquier, K. (2011). The Concept of Motherhood Among Three Generations of African American Women. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(2).
- Ferry, B. (2007). *L'Afrique face à ses défis démographiques : un avenir incertain* Paris, France: Karthala, CEPED, AFD.
- Field, S. (1991). Is die Baas van die Huis: women's position in the coloured working class family. *Agenda*, 9, 60-70.
- First, R. (1979). La filière sud-africaine. L'investissement international dans l'apartheid. *Tiers-Monde, capitalisme et lutte des classes en Afrique australe*, 20(77), 119-153.
- Fiscus, S. A., Adimora, A. A., Schoenbach, V. J., Lim, W., McKinney, R., Rugar, D., . . . Wilfert, C. (1996). Perinatal HIV infection and the effect of zidovudine therapy on transmission in rural and urban counties. *JAMA*, 275(19), 1483-1488.
- Flepp, C. (1985). La femme sous l'apartheid: « Une triple oppression ». *Le Courrier de l'UNESCO*, 4, 4-5.
- Fofana, M. (1982). *La fécondité en milieu traditionnel Malinké*. (Université d'Abidjan, Côte d'Ivoire).
- Forbes, J. C., Alimenti, A. M., Singer, J., Brophy, J. C., Bitnun, A., Samson, L. M., . . . Canadian Pediatric, A. R. G. (2012). A national review of vertical HIV transmission. *AIDS*, 26(6), 757-763.
- Forcey, L. R. (1994). Feminist perspectives on mothering and peace. Dans G. Glenn & L. R. Forcey (dir.), *Mothering: Ideology, Experience, and Agency* (p. 355-375). New York, NY: Routledge.
- Fortino, S. (1997). De filles en mères. La seconde vague du féminisme et la maternité. *Clio, Histoire, femmes et sociétés*, 5, 1-15.
- Foster, P. P. et Gaskins, S. W. (2009). Older African Americans' management of HIV/AIDS stigma. *AIDS Care*, 21(10), 1306-1312.
- Foucault, M. (1976). *Histoire de la sexualité I, La volonté de savoir*. Paris, France: Gallimard.
- Fournier, M. (2011). *La mobilisation des connaissances : synthèse des réflexions sur les pratiques à l'AETMIS*. Montréal, Québec: Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé.
- Fowler, M. G., Lampe, M. A., Jamieson, D. J., Kourtis, A. P. et Rogers, M. F. (2007). Reducing the risk of mother-to-child human immunodeficiency virus transmission:

- past successes, current progress and challenges, and future directions. *Am J Obstet Gynecol*, 197(3 Suppl), S3-9.
- Francis-Connolly, E. (2003). Constructing Parenthood : Portrayals of Motherhood and Fatherhood in Popular American Magazines. *Journal of the Association for Research on Mothering*, 5(1), 175-185.
- Frankl, V. (1969). *The Will To Meaning*. New York City, NY: New American Library.
- Frizelle, C. et Kell, G. (2010). A Contextual Account of Motherhood. *Psychology In Society*, 39, 26-44.
- Frizelle, K. (1999). Experience of Motherhood: Challenging Ideals. *Psychology in Society*, 25, 17-36.
- Gaitskell, D. (1983). Housewives, Maids or Mothers: Some Contradictions of Domesticity for Christian Women in Johannesburg, 1903-39. *Journal of African History*, 24, 241-256.
- Garcia-Romeu, A. (2010). Self-transcendence as a Measurable Transpersonal Construct. *The Journal of Transpersonal Psychology*, 42(1), 26-47.
- Garcia, S. (2011). *Mères sous influences. De la cause des femmes à la cause des enfants*. Paris, France: La Découverte.
- Gardezi, F., Calzavara, L., Husbands, W., Tharao, W., Lawson, E., Myers, T., . . . Adebajo, S. (2008). Experiences of and responses to HIV among African and Caribbean communities in Toronto, Canada. *AIDS Care*, 20(6), 718-725.
- Garreau, L. (2010). La théorie enracinée en pratique : vers un dépassement de la tension entre scientificité et créativité dans les recherches basées sur la théorie enracinée ? Paris, France: Dauphine Université de Paris. Groupe de Formation et de Recherche en Management & Organisation.
- Gauvreau, D. (1991). Destins de femmes, destins de mères : images et réalités historiques de la maternité au Québec. *Recherches sociographiques*, 32(3), 321-346.
- Gendron, S. (2001). *La pratique participative en santé publique: l'émergence d'un paradigme (Tome 1)*. (Université de Montréal, Montréal, Québec).
- Génolini, J. P., Roca, R., Rolland, C. et Membrado, M. (2011). « L'éducation » du patient en médecine générale : une activité périphérique ou spécifique de la relation de soin ? *Sciences sociales et santé*, 29(3), 81-122.
- Gerson, M., Alpert, J. L. et Richardson, M. (1990). Mothering: the view from psychological research. Dans D. P. O'Barr, D. Pope & M. Wyer (dir.), *Ties that bind: essays on mothering and patriarchy* (p. 15-34). Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Ghiglione, R. et Matalon, B. (1978). Comment interroger ? Les entretiens. Dans R. Ghiglione & B. Matalon (dir.), *Les enquêtes sociologiques, théoriques et pratiques* (p. 59-92). Paris, France: Armand Colin.

- Giddens, A. (1991). *Modernity and Self Identity. Self and Society in the Late Modern Age*. Cambridge, MA: Polity Press.
- Gilligan, C. (1982). *In a Different Voice*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Gilligan, C. (1986). *Une si grande différence*. Paris: Éditions Flammarion.
- Gilling-Smith, C., Nicopoullou, J. D., Semprini, A. E. et Frodsham, L. C. (2006). HIV and reproductive care--a review of current practice. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 113(8), 869-878.
- Gilman, S. (1988). AIDS and syphilis: The iconography of disease (*AIDS: Cultural analysis and cultural activism*). Cambridge, MA: MIT Press.
- Ginwala, F. et Mashiane, S. (1980). La double oppression des femmes sous l'apartheid. *Le Courrier de l'UNESCO*, 7, 13-17.
- Glaser, B. G. (1978). *Theoretical Sensitivity*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B. G. (2001). *The Grounded Theory Perspective: Conceptualization Contrasted with Description*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B. G. et Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago, IL: Aldine Press.
- Glenn, E. N. (1994). Social constructions of mothering: A thematic overview. Dans E. N. Glenn, G. Chang & L. R. Forcey (dir.), *Mothering: Ideology, Experience, and Agency* (p. 1-29). New York City NY: Routledge.
- Gnansounou Fourn, E. (2011). *Des theories recentes dans les champs de developpement concernant le statut ambigu conféré à la femme africaine par la maternité*. Document inédit.
- Goerg, O. (1997). Femmes africaines et politique : les colonisées au féminin en Afrique occidentale. *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 6, 1-12.
- Gogna, M. L., Pecheny, M. M., Ibarlucia, I., Manzelli, H. et Lopez, S. B. (2009). The reproductive needs and rights of people living with HIV in Argentina: health service users' and providers' perspectives. *Social Science & Medicine*, 69(6), 813-820.
- Goldberg, D. et Williams, P. (1991). *A user's guide to the General Health Questionnaire*. London, England: Nfer-Nelson Publishin.
- Goldin, C. (1994). Stigmatization and AIDS: Critical issues in public Health. *Social Scientific Medicine*, 39, 1359-1366.
- Grant, R. M., Lama, J. R., Anderson, P. L., McMahan, V., Liu, A. Y., Vargas, L., . . . iPrEx Study, T. (2010). Preexposure chemoprophylaxis for HIV prevention in men who have sex with men. *N Engl J Med*, 363(27), 2587-2599.

- Gravel, S. et Battaglini, A. (2000). Culture, santé et ethnicité. Vers une santé publique pluraliste (p. 243). Montréal, Québec: Régie régionale de la santé et des services sociaux de Montréal-centre/Direction de la santé publique de Montréal centre.
- Grmek, M. D. (1989). *Histoire du Sida. Début et origine d'une pandémie actuelle*. Paris, France: Payot.
- Groupe Afrique noire (1987). *L'histoire des Femmes e Afrique Noire*. Paris, France: Éditions LLHarmattan.
- Guba, E. G. et Lincoln, Y. S. (1994). Competing Paradigms in Qualitative Research. Dans N. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative Research* (p. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Guillaume, A. et Vimard, P. (1991, 26-28 novembre). *Régulation familiale : traditions, transitions et différences socio-économiques à Sassandra (sud-ouest de la Côte-d'Ivoire)*. Communication présentée Séminaire international ENSEA-ORSTOM: croissance démographique et stratégie de développement en Afrique, Abidjan, Côte d'Ivoire.
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory; pour innover ? *Recherches qualitatives*, 26(1), 32-50.
- Guy, J. (1990). Gender oppression in southern Africa's precapitalist societies. Dans C. Walker (dir.), *Women and Gender in South Africa to 1945* (p. 33-47). Cape Town, Afrique du Sud: David Phillips.
- Hackney, C. H. et Sanders, G. S. (2003). Religiosity and Mental Health: A Meta-Analysis of Recent Studies. *Journal for the Scientific Study of Religion* 42(1), 43–55.
- Hailemariam, K. W. (2015). The Mental Health Problems of HIV Positive Mothers During Pregnancy and After Giving Birth in Mekelle Hospital. *Psychology and Behavioral Sciences*, 4(3), 132-138.
- Hall, B. A. (1994). Ways of maintaining hope in HIV disease. *Res Nurs Health*, 17(4), 283-293.
- Hall, P. et Wittkowski, A. (2006). An exploration of negative thoughts as a normal phenomenon after childbirth. *Journal of Midwifery and Women's Health*, 51(5), 321-330.
- Hankins, C., Tran, T. et Lapointe, N. (1998). Sexual behavior and pregnancy outcome in HIV-infected women. Canadian Women's HIV Study Group. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology*, 18(5), 479-487.
- Hansen, K. T. (1992). *African Encounters with Domesticity*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.

- Harding, R., Liu, L., Catalan, J. et Sherr, L. (2011). What is the evidence for effectiveness of interventions to enhance coping among people living with HIV disease? A systematic review. *Psychol Health Med*, 16(5), 564-587.
- Harries, J., Cooper, D., Myer, L., Bracken, H., Zweigenthal, V. et Orner, P. (2007). Policy maker and health care provider perspectives on reproductive decision-making amongst HIV-infected individuals in South Africa. *BMC Public Health*, 7, 282.
- Hartmann, H. (1979). The Unhappy Marriage of Marxism and Feminism: Towards a More progressive Union. *Capital and Class*, 8, 1-33.
- Harvard School of Public Health (2010, 2010 March 17–19). [The pregnancy intentions of HIV-positive women: forwarding the research agenda, Conference report]. Communication personnelle.
- Hattery, A. (2001). *Women, work and family: Balancing and weaving*. California: Sage.
- Hays, S. (1996). *The cultural contradictions of motherhood*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Healton, C., Taylor, S., Burr, C., Dumois, A., Loewenstein, N. et Kaye, J. (1996). The impact of patient education about the effect of zidovudine on HIV perinatal transmission: knowledge gain, attitudes, and behavioral intent among women with and at risk of HIV. *Am J Prev Med*, 12(4 Suppl), 47-52.
- Hennebo, N. (2009). *Guide du bon usage de l'analyse par théorisation ancrée par les étudiants en médecine*. Repéré à <http://www.theorisationancree.fr/guide.pdf>
- Hennink, M., Hutter, I. et Baylei, A. (2011). *Qualitative Research Methods*. Londres, Angleterre: Sage Publications
- Henrion, R. (1998.). L'interruption de grossesse chez une mère séropositive peut-elle encore être justifiée ? *Viral*, 16.
- Herzlich, C. et Adam, P. (1997). Urgence sanitaire et liens sociaux: l'exceptionnalite du sida? *Cahiers internationaux de sociologie*, 102, 5-28.
- Hoffenaar, P. J., Van Balen, F. et Hermans, J. (2010). The Impact of Having a Baby on the Level and Content of Women's Well-Being. *Social Indicators Research*, 97(2), 279-295.
- Hogan, K. (2001). *Women Take Care: Gender, Race, and the Culture of AIDS*. Ithaca, Greece: Cornell University Press.
- Holloway, I. et Wheeler, S. (2002). *Qualitative Research in Nursing (2e ed.)*. Oxford, UK: Blackwell.
- Hooks, b. (1981). *Ain't I a Woman: Black Women and Feminism*. Boston, MA: South End Press.
- Hooks, b. (1984). *Feminist Theory: From Margin to Center*. Boston, MA: South End Press

- Hough, E. S., Brumitt, G., Templin, T., Saltz, E. et Mood, D. (2003). A model of mother-child coping and adjustment to HIV. *Soc Sci Med*, 56(3), 643-655.
- Houphouet-Koffi, H. (none). Le corps des femmes : perceptions et representations. *Action pour la Renaissance du Centre*, 1-10.
- Houten, S. V. et Becker, C. (2006). *The History of HIV/AIDS in Africa: Bibliography*. Repéré à <http://rds.refer.sn/IMG/pdf/AIDSHISTORYALL.pdf>
- Hovsepian, S. L., Otis, J., Godin, G., Michel, A., Beck, E., Côté, J., . . . Zunzunegui, M. V. (2006, Avril 2006.). *Planning Intervention for Women Living with HIV : Do we Learn from Knowing the Endemic Level of HIV in Their Country of Origin?* Communication présentée 5th Annual Canadian Conference on HIV and AIDS Research, Toronto, Ontario.
- Huberman, M. A. et Miles, M. B. (1994). Data management and analysis methods. Dans N. K. Denzin & Y. Lincoln (dir.), *Handbook of Qualitative Research* (p. 428-444). Londres, Angleterre: Sage Publications.
- Hugon, A. (2004). La redéfinition de la maternité en Gold Coast des années 1920 aux années 1950: projet colonial et réalités locales. Dans A. Hugon (dir.), *Histoire des femmes en situation coloniale: Afrique et Asie, XX^e siècle* (p. 145-173). Paris, France: Éditions Karthala.
- Hugon, A. (2005). L'historiographie de la maternité en Afrique subsaharienne. *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 21, 1-12.
- Hungelmann, J., Kenkel-Rossi, E., Klassen, L. et Stollenwerk, R. (1996). Focus on spiritual well-being: harmonious interconnectedness of mind-body-spirit--use of the JAREL spiritual well-being scale. *Geriatr Nurs*, 17(6), 262-266.
- Hunt, N. R. « Le bébé en brousse » : European Women, African Birth Spacing and Colonial Intervention in Breast Feeding in the Belgian Congo. *The International Journal of African Historical Studies*, 21(3), 401-432.
- Ingram, D. et Hutchinson, S. A. (2000). Double binds and the reproductive and mothering experiences of HIV-positive women. *Qualitative Health Research*, 10(1), 117-132.
- Institut de la statistique du Québec (2012). *Démographie/Naissances et taux de natalité*. Québec: Institut de la statistique du Québec.
- Instituts de recherche en santé du Canada. (2014). À propos de l'application des connaissances aux IRSC.
- International Community of women living with HIV/AIDS. (2009). The Force and coerced sterilization of HIV-positive women in Namibia (p. 1-26). Londres, Angleterre: ICW.

- Iqbal, S., De Souza, L. R. et Yudin, M. H. (2014). Acceptability, predictors and attitudes of Canadian women in labour toward point-of-care HIV testing at a single labour and delivery unit. *Can J Infect Dis Med Microbiol*, 25(4), 201-206.
- Irigaray, L. (1981). *Le corps à corps avec la mère*. Paris: Éditions de la Pleine Lune.
- Irigaray, L. (1984). *Éthique de la différence sexuelle*. Paris: Éditions de Minuit.
- Irwin, T. (1988). *Aristotle's first principles*. Oxford, Angleterre: Oxford University Press.
- Iwelunmor, J., Zungu, N. et Airhihenbuwa, C. O. (2010). Rethinking HIV/AIDS Disclosure Among Women Within the Context of Motherhood in South Africa. *American Journal of Public Health*, 100(8), 1393-1399.
- Jack, D. C. (1991). *Silencing the Self*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Jackson, D. et Mannix, J. (2004). Giving voice to the burden of blame: A feminist study of mothers' experiences of mother blaming. *International Journal of Nursing Practice*, 10, 150-158.
- Jacob, S. (1997). *La bulle d'encre*. Montréal, Québec: Presses de l'Université de Montréal.
- Jeannes, L. et Shefer, T. (2004). Discourses of Motherhood Among a Group of South African Mother. *Jenda: A Journal of Culture and African Women Studies*, 5, 1-21.
- Jesse, D. E. et Reed, P. G. (2004). Effects of Spirituality and Psychosocial Well-Being on Health Risk Behaviors in Appalachian Pregnant Women. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 33, 739-747.
- Jewkes, R. K., Dunkle, K., Nduna, M. et Shai, N. (2010). Intimate partner violence, relationship power inequity, and incidence of HIV infection in young women in South Africa: a cohort study. *Lancet*, 376(9734), 41-48.
- Jordan, J. (1993). The relational self: A model of womens development. Dans J. van Mens-Verhulst, K. Schreurs & L. Woertman (dir.), *Daughtering and Mothering: Female Subjectivity Reanalysed*. Londres, Angleterre: Routledge.
- Julkunen, R. (1999). Gender, Work, Welfare State. Dans P. Lipponen & P. Setälä (dir.), *Women in Finland* (p. 79–100). Helsinki, Finlande: Otava.
- Kanniappan, S., Jeyapaul, M. J. et Kalyanwala, S. (2008). Desire for motherhood: exploring HIV-positive women's desires, intentions and decision-making in attaining motherhood. *AIDS Care*, 20(6), 625-630.
- Kanogo, N. R. (2001). The Medicalization of Maternity in Colonial Kenya. Dans A. Odhiambo (dir.), *African Voices and African Histories* (p. 75-111). Bâle, Swiss: Switzerland, P. Schlettwein Publishing.
- Kaplan, E. A. (1992a). *Motherhood and Representation. The Mother in Popular Culture and Melodrama*. New York City, NY: Routledge.

- Kaplan, E. A. (1992b). *Motherhood and Representation: The Mother in Popular Culture and Melodrama*. Londres, Angleterre: Routledge.
- Kaplan, E. A. (1994). Look who's talking, indeed: Fetal images in recent North American visual culture. Dans G. Glenn, G. Chang & L. R. Forcey (dir.), *Mothering: Ideology, Experience, and Agency*. Londres, Angleterre: Routledge.
- Kass, N. E. (1994). Policy, ethics, and reproductive choice: pregnancy and childbearing among HIV-infected women. *Acta Paediatr Suppl*, 400, 95-98.
- Katzenellenbogen, S. (1999). Femmes et racisme dans les colonies européennes. *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, 9, 1-16.
- Kempeneers, M. (1987). Questions sur les femmes et le travail : une lecture de la crise. *Sociologie et sociétés*, 19(1), 57-72.
- Kemppainen, J., Bormann, J. E., Shively, M., Kelly, A., Becker, S., Bone, P., . . . Gifford, A. L. (2012). Living with HIV: responses to a mantram intervention using the critical incident research method. *J Altern Complement Med*, 18(1), 76-82.
- Kennedy, V. L., Serghides, L., Raboud, J. M., Su, D., Blitz, S., Hart, T. A., . . . Ontario, H. I. V. F. R. T. (2014). The importance of motherhood in HIV-positive women of reproductive age in Ontario, Canada. *AIDS Care*, 26(6), 777-784.
- Kian, A. (2010). Introduction : genre et perspectives post/dé-coloniales. *Les Cahiers du CEDREF*, 17, none.
- Kickbusch, I. (2003). The Contribution of the World Health Organization to a New Public Health and Health Promotion. *American Journal of Public Health*, 93(3), 383-388.
- Kimani, Z. M., Ogutu, M. et Kibe, A. (2014). The Prevalence and Impact of Obstetric Fistula on Women of Kaptembwa – Nakuru, Kenya. *International Journal of Applied Science and Technology* 4(3), 273-287.
- King, D. (1988). Multiple Jeopardy, Multiple Consciousness: The Context of a Black Feminist Ideology. *Signs*, 14, 42-73.
- Kirshenbaum, S. B., Hirky, A. E., Correale, J., Goldstein, R. B., Johnson, M. O., Rotheram-Borus, M. J. et Ehrhardt, A. A. (2004). "Throwing the dice": pregnancy decision-making among HIV-positive women in four U.S. cities. *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, 36(3), 106-113.
- Kitzinger, S. (1978). *Women as mothers*. Glasgow, Scotland: Fontana Books.
- Kizerbo, J. (1975). *Histoire de l'Afrique noire d'hier à demain*. France: Librairie A. Hatier.
- Klunklin, A. et Greenwood, J. (2006). Symbolic interactionism in grounded theory studies: women surviving with HIV/AIDS in rural northern Thailand. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 17(5), 32-41.

- Knibiehler, Y. (2000). *Histoire des mères et de la maternité en Occident*. Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Knibielher, Y. et Goutalier, R. (1985). *La femme au temps des colonies*. Paris, France: Stock.
- Knudsen, S. V. (2006). Intersectionality: A Theoretical Inspiration in the Analysis of Minority Cultures and Identities in Textbooks. Dans É. Bruillard, H. Mike, A. Bente & S. V. Knudsen (dir.), *Caught in the Web or Lost in the Textbook?* (p. 61-76). Utrecht, Netherlands: International Association for Research on Textbooks and Educational Media.
- Ko, N. Y. et Muecke, M. (2005). To reproduce or not: HIV-concordant couples make a critical decision during pregnancy. *J Midwifery Womens Health*, 50(1), 23-30.
- Koenig, H. G. (2012). Religion, Spirituality, and Health: The Research and Clinical Implications. *International Scholarly Research Network Psychiatry*, ID 278730, 33.
- Kohut, H. (1974). *Le Soi*. Paris, France: Presses Universitaires de France, (PUF).
- Koulibaly, M. (2005). *Les servitudes du pacte colonial*. Abidjan, Ivory Coast: CEDA/NEI
- Kralik, D., Visentin, K. et Van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 330-329.
- Krane, J. (2003). *What's Mother Got to Do With It ? Protecting Children From Sexual Abuse*. Toronto, Ontario: University of Toronto Press.
- Kruger, L. (2006). Motherhood. Dans T. Shefer, F. Boonzaier & P. Kiguwa (dir.), *The gender of psychology* (p. 182-197). Cape Town: University of Cape Town Press.
- Kuhn, L., Thomas, P. A., Singh, T. et Tsai, W. Y. (1998). Long-term survival of children with human immunodeficiency virus infection in New York City, NY: estimates from population-based surveillance data. *Am J Epidemiol*, 147(9), 846-854.
- Kuhn, T. (1962). *The Structure of Scientific Revolutions*. Chicago, IL: University of Chicago Press.
- Kuzel, A. J. (1999). Sampling in qualitative inquiry. Dans B. F. Crabtree & W. L. Mille (dir.), *Doing Qualitative Research (2nd)* (Vol. 33-45). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Labonte, R. et Robertson, A. (1996). Health promotion research and practice: the case for the constructivist paradigm. *Health Education Quarterly*, 23(431-447).
- Laforce, H. (1984). *Histoire de la sage-femme dans la région de Québec*. Montréal, Québec: Institut québécois de recherche sur la culture.
- Lallemand, S. (1992). *Grossesse et petite enfance en Afrique Noire et Madagascar*. Paris, France: L'Harmattan.
- Lamotte, A. (1991). Femmes immigrées et reproduction sociale. *Recherches sociographiques*, XXXII(3), 367-384.

- Lamy, G. (2011). *Entre les connaissances et la pratique de santé publique : un monde de collaborations*. (Université de Montreal, Montréal, Québec).
- Landry, Y. (1993). *Les filles du Rois au XXIVe siècle*. Montréal, Québec: Leméac.
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory): démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (dir.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 309-340). Boucherville, Québec: Gaetan Morin.
- Lapierre-Adamcyk, É., Landry, Y., Légaré, J., Morissette, D. et Péron, Y. (1984). Le cycle de la vie familiale au Québec : vues comparatives, XVIIe-XXe siècles. *Cahiers québécois de démographie*, 13(1), 59-77.
- Lapierre, S. et Damant, D. (2012). *Regard critiques sur la maternité dans divers contextes sociaux*. Montréal, Québec: Les Press de l'Université du Québec.
- Laplantine, F. (1986). *Anthropologie de la maladie: étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris, France: Éditions Payot.
- Laslett, B. et Brenner, J. (1989). Gender and Social Reproduction: Historical Perspectives. *Annual Review of Sociology*, 15, 381-344.
- Last, J. M. (2007). *A dictionary of public health*. New York, NY: Oxford University Press.
- Laurin, N., Juteau, D. et Duchesne, L. (1991). *À la recherche d'un monde oublié. Les communautés religieuses de femmes au Québec de 1900 à 1970*. Montréal, Québec: Le Jour Éditeur.
- Laurindo Da Silva, L. (1999). *ivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*. Paris, France: L'Harmattan.
- Le Bourdais, C., Hamel, P. J. et Bernard, P. (1990). Les femmes et l'emploi : une analyse de la discontinuité des trajectoires féminines. *Recherches féministes*, 3(1), 119-134.
- Le Centre pour la Santé et Éducation des femmes. (2012). Prévenir la transmission mère-enfant du VIH Virus d'Immunodéficience Humaine. *Les Maladies Infectieuses dans la Grossesse*. Repéré à <http://www.womenshealthsection.com/content/obsidpfr/obsidp010.php3>
- Lebouché, B., Wallach, I. et Routy, J.-P. (2007). Les traitements antirétroviraux conte le VIH/sida: enjeux et perspectives. Dans J. J. Lévy & C. Garnier (dir.), *La chaîne des médicaments: perspectives pluridisciplinaires* (p. 438-467). Montréal, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- LeCompte, M. D. et Preissle, J. (1993). *Ethnography and Qualitative Design in Educational Research*. San Diego: Academic Press.

- Légaré, L. (2005). *Agentivité féminine et problématique maternelle dans les récits contemporains pour la jeunesse*. (Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Québec).
- Lefaucœur, N. (2002). Maternité, famille et État. Dans G. Duby & M. Perrot (dir.), *L'histoire des femmes en Occident. Le XXe siècle* (p. 555-580). Paris, France: Pion.
- Leira, H. et Krips, M. (1993). Revealing cultural myths on motherhood. Dans J. Van Mens-Verhulst, K. Schreurs & L. Woertman (dir.), *Daughtering and mothering: Female subjectivity reanalysed* (p. 83-96). Londres, Angleterre: Routledge.
- Lekas, H.-M., Siegal, K. et Schrimshaw, E. W. (2006). Felt and enacted stigma among women with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research, 16*, 1165-1190.
- Lemieux, M. (2002). Le deuil : incontournable réalité méconnue de la vie. *Psychologie Québec, Novembre*, 12-15.
- Lemire, N., Souffez, K. et Laurendeau, M.-C. (2009). *Animer un processus de transfert des connaissances. Bilan des connaissances et outil d'animation*. Montréal, Québec: Institut national de santé publique du Québec.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G. et Boutin, G. (1990). *Recherche qualitative : fondements et pratiques*. Ottawa: Éditions Agence d'ARC inc.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G. et Boutin, G. (1995). *Recherche qualitative : fondements et pratiques*. Montréal, Québec: Éditions Nouvelles.
- Letherby, G. (1994). Mother or Not, Mother or What? Problems of Definition and Identity. *Women's Studies International Forum, 17*(5), 525-532.
- Lévesque, S. (2011). *Trajectoires de résilience chez des mères adolescentes victimes de violence de la part de leur partenaire amoureux : implications théoriques et pratiques pour le domaine de la promotion de la santé*. (Université de Montréal, Montréal, Québec).
- Levine, H. et Estable, A. (1981). *Maternité et rapports de forces: essai de critique féministe théorique et pratique*. Ottawa, Ontario: Centre for Social Welfare Studies, Université Carleton.
- Lévy, J. J., Bourdages, A., Bastien, R., Nonn, E., Otis, J., Pelletier, R. et Trottier, G. (2002). Religion, spiritualité et nouvelles thérapies face au VIH/SIDA. Dans M. Raymond & J. Benoist (dir.), *Convocations thérapeutiques du sacré* (p. 165-182). France, Paris: Karthala.
- Lévy, J. J., Massie, L., Fernet, M., Toupin, I., Otis, J., Samson, J., . . . Rateau, M. (2012). Dimensions religieuses et spirituelles VIH/sida chez des femmes montrealaises vivant avec le VIH. Dans G. Jobin (dir.), *Sida, Rite, Hospitalité: au croisement de la spiritualité et de la santé* (p. 107-126.). Québec, Québec: Presses de l'Université Laval.

- Lévy, R. (1994). Croyance et doute: une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Rupture, revue transdisciplinaire en santé*, 1(1), 92-100.
- Lewin, E. (2006). Family values: Gay men and adoption in America. Dans K. Wegar (dir.), *Adoptive families in a diverse society* (p. 129-145). New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Lewis, J. (1980). *The politics of Motherhood. Child and Maternal Welfare in England, 1900-1939*. Londres, Angleterre: Croom-Helm.
- Lincoln, Y. S. (1990). The making of a constructivist : A remembrance of transformations past. Dans E. G. Guba (dir.), *The paradigm dialog* (p. 67-87). Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Lincoln, Y. S. (1992). Sympathetic connections between qualitative methods and health research. *Qualitative Health Research*, 2(4), 375-391.
- Lincoln, Y. S. et Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. Beverley Hills, CA: Sage Publications.
- Locoh, T. (1984). *Fécondité et famille en Afrique de l'Ouest. LeTogo méridional contemporain*. Paris, France: Presses universitaires de France.
- Locoh, T. (2002). Structures familiales et évolutions de la fécondité dans les pays à fécondité intermédiaire d'Afrique de l'Ouest. Dans Département des Affaires Économiques et Sociales Internationales (dir.), *Bulletin démographique des Nations Unies : achever la transtion démographique* (Vol. 48/49, p. 169-186). New York, NY: Nations Unies.
- Long, C. (2006). Contradicting motherhood: HIV-positive South African mothers constructing subjectivity. *The Psychology of Women Section Review*, 8(1), 31-37.
- Long, C. (2009). *Contradicting Maternity HIV-positive Motherhood in South Africa*. Johannesburg, South Africa: Wits University Press.
- Loutfy, M. R., Margolese, S., Money, M. D., Gysler, M., Hamilton, S. et Yudin, M. H. (2012). Canadian HIV Pregnancy Planning Guidelines. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 34(6), 575-590.
- Lu, D., Liu, J., Samson, L., Bitnun, A., Seigel, S., Brophy, J., . . . Remis, R. S. (2014). Factors responsible for mother-to-child HIV transmission in Ontario, Canada, 1996-2008. *Can J Public Health*, 105(1), e47-52.
- Lunny, C., Shearer, B. D., Cruikshank, J., Thomas, K. et Smith, A. (2011). Women in HIV conference research: trends and content analysis of abstracts presented at 17 HIV/AIDS conferences from 2003 to 2010. *Womens Health Issues*, 21(6), 407-417.
- Lupton, D. et Barclay, L. (1997). *Constructing Fatherhood: Discourses and Experiences*. Londres, Angleterre: Sage Publications.

- M'Bow, A. A. (2000). Préface. Dans A. A. Boahen (dir.), *Histoire générale de l' Afrique du Sud : l'Afrique sous domination coloniale, 1880-1935* (Vol. 4, p. 9-16). Paris, France: Éditions UNESCO.
- MacCarthy, S., Rasanathan, J. J., Ferguson, L. et Gruskin, S. (2012). The pregnancy decisions of HIV-positive women: the state of knowledge and way forward. *Reproductive Health Matters* 20(39 Suppl), 119-140.
- Madiba, S. (2013). The Impact of Fear, Secrecy, and Stigma on Parental Disclosure of HIV Status to Children: A Qualitative Exploration with HIV Positive Parents Attending an ART Clinic in South Africa. *Global Journal of Health Science*, 5(2), 49-61.
- Magwaza, T. (2003). Perceptions and experiences of motherhood: a study of black and white mothers of Durban, South Africa. *Journal of Culture and African Women Studies*, 4, 1-14.
- Mama, A. (1995). *Beyond the Masks: Race, Gender and Subjectivity*. Londres, Angleterre: Routledge.
- Mandelbrot, I., Berrebi, A., Rouzioux, C., Partisani, M., Faucher, P., Tubiana, R., . . . Commission « Prise en charge médicale des personnes vivant avec le VIH ». (2014). Désir d'enfant chez les personnes vivant avec le VIH : nouvelles recommandations 2013 du groupe d'experts français. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 42, 543-550.
- Manseau, H. (1990). *L'abus sexuel et l'institutionnalisation de la protection de la jeunesse*. Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Manseau, H. (1997). *La grossesse en internat: le syndrome de la conception immaculée*. Québec, Québec: Presse de l'Université du Québec.
- Mantell, J. E., Smit, J. A. et Stein, Z. A. (2009). The right to choose parenthood among HIV-infected women and men. *Journal of Public Health Policy*, 30(4), 367-378.
- Marjoribanks, B. (1995). *AIDS, the "other plague": a history of aids prevention education in vancouver, 1983-1994* (The University of British Columbia Vancouver, Colombie-Britannique).
- Marpsat, M. (1999). Un avantage sous contrainte. Le risque moindre pour les femmes de se trouver sans abri. *Population*, 54(6), 885-932.
- Marshall, D. (1998). *Aux origines sociales de l'État-providence : familles québécoises, obligation scolaire et allocations familiales, 1940-1955*. Montréal, Québec: Presses de l'Université de Montréal.
- Marshall, H. (1991). The social construction of motherhood: An analysis of childcare and parenting manuals. Dans A. Phoenix, A. Woollett & E. Lloyd (dir.), *Motherhood: Meanings, Practices and Ideologies* (p. 66-85). Londres, Angleterre: SAGE Publications.

- Maruani, M. et Mron, M. (2012). *Un siècle de travail des femmes : 1901-2011*. Paris: France La Découverte.
- Massé, R. (2003). *Éthique et santé publique*. Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Matsepe Casaburri, I. (1986). On the Question of Women in the South African Struggle. *Revue africaine d'économie politique*, 1, 40-59.
- Matsepe, I. F. (1984). *African Women's Labour in the Political Economy of South Africa*. (Rutgers, NY, University of New Jersey).
- Mauthner, N. et Doucet, A. (1998). Reflections on a voice-centered relational method: Analysing maternal and domestic voices. Dans J. Ribbens & R. Edwards (dir.), *Feminist dilemmas in qualitative research* (p. 119-144). Londres, Angleterre: Sage Publications.
- McClintock, A. (1995). *Imperial Leather: Race, Gender and Sexuality in the Colonial Context*. New York: Routledge.
- McKendrick, B. et Senoamadi, W. (1993). Some Effects of Violence on Squatter Camp Families and Their Children. Dans A. Spiegel & L. Glanz (dir.), *Violence and Family Life in a Contemporary South Africa: Research and Policy Issues* (p. 15-28). Pretoria, South Africa: The Human Sciences Research Council Press.
- McReynolds, C. J. (2001). The Meaning of Work in the Lives of People Living with HIV Disease and AIDS. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44(2), 104-115.
- Meer, F. (1992). Women in the Apartheid Society. *The Struggle for Liberation in South Africa and International Solidarity*, 169, 173-181.
- Mellors, M. P., Riley, T. A. et Erlen, J. A. (1997). HIV, self-transcendence, and quality of life. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 8(2), 59-69.
- Mercer, R. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship*, 36(3), 226-232.
- Meyers, D. T. (1997). *Feminists Rethink the Self*. Boulder, Co: Westview Press
- Meyers, D. T. (2001). The Rush to Motherhood – Pronatalist Discourse and Women's Autonomy, *Signs. Journal of Women in Culture & Society*, 26(3), 735-773.
- Meystre-Agostoni, G., Dubois-Arber, F., Cochand, P. et Telenti, A. (2000). Antiretroviral therapies from the patient's perspective. *AIDS Care*, 12(6), 717-721.
- Midlarsky, E. et Kahana, E. (2007). Altruism, well-being, and mental health in late life. Dans S. G. Post (dir.), *Altruism and Health: Perspectives From Empirical Research* (p. 56-69). Oxford, NY: Oxford University Press.
- Miles, M. B. et Huberman, M. (1994). *Qualitative Data analysis: An expanded Sourcebook*. (2^e éd.). Newbury Park, CA: Sage Publications.

- Milewski, F., Dauphi, S., Letablier, M.-T. et Meda, D. (2005). *Les inégalités entre les femmes et les hommes : Les facteurs de précarité*. Paris, France: Ministère de la cohésion sociale et de la parité.
- Miller, R. L. (2005a). An appointment with god: AIDS, place, and spirituality. *J Sex Res*, 42(1), 35-45.
- Miller, T. (1995). *Making sense of motherhood : A narrative approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Miller, T. (2005b). *Making sense of motherhood : A narrative approach*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Miller, T. (2007). “Is This What Motherhood is All About?” Weaving Experiences and Discourse through Transition to First-Time Motherhood. *Gender & Society*, 21(3), 337-358.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (1998). *La Politique de la santé et du Bien-être*. Québec, Canada: Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2004). *Programme national de santé publique 2003-2012. Stratégie québécoise de lutte Contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les infections Transmissibles sexuellement: Orientations 2003-2009*. Montréal, Québec: La Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2008). *Programme national de santé publique 2003-2012*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et Services sociaux (2003). *Programme national de santé publique 2003-2012. Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les infections transmissibles sexuellement*. Montréal, Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Mitton, C., Adair, C. E., Mckenzie, E., Patten, C. B. et Perry, B. W. (2007). Knowledge Transfer and Exchange: Review and Synthesis of the Literature. *The Milbank Quarterly*, 85(4), 729–768.
- Mkhize, N. (2004). Psychology: An African perspective. Dans K. Ratele , N. Duncan, D. Hook, N. Mkhize, P. Kiguwa & A. Collins (dir.), *Self, community and psychology*. Landsdowne, South Africa: University of Cape Town Press.
- Moloto, B. J. (2001). South African Legal Reform After April 1994. *North Carolina Journal of International Law and Commercial Regulation*, 26(3), 653.
- Molzahn, A., Sheilds, L., Bruce, A., Stajduhar, K., Makaroff, K. S., Beuthin, R. et Shermak, S. (2012). People living with serious illness: stories of spirituality. *J Clin Nurs*, 21(15-16), 2347-2356.

- Money, D., Tulloch, K., Boucoiran, I. et Caddy, S. (2014). Guidelines for the Care of Pregnant Women Living With HIV and Interventions to Reduce Perinatal Transmission. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 36(8, eSuppl A), S1–S46.
- Montaner, J. S., Lima, V. D., Barrios, R., Yip, B., Wood, E., Kerr, T., . . . Kendall, P. (2010). Association of highly active antiretroviral therapy coverage, population viral load, and yearly new HIV diagnoses in British Columbia, Canada: a population-based study. *Lancet*, 376(9740), 532-539.
- Morse, J. M. (1991). Strategies for sampling. Dans J. M. Morse (dir.), *Qualitative nursing research: A contemporary dialogue*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Morse, J. M. et Richards, L. (2002). *Readme first*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Mottet, M. (2005). *Guide d'utilisation d'ATLAS.ti 5.0 pour l'analyse de données qualitatives*. Tous droits réservés. Document inédit.
- Mucchielli, A. (1996). *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Mucchielli, A. (2005). Le développement des méthodes qualitatives et l'approche constructiviste des phénomènes humains *Recherches Qualitatives, hors série, 1*, 7-40.
- Mukamurera, J., Lacourse, F. et Couturier, Y. (2006). Des avancées en analyse qualitative : pour une transparence et une systématisation des pratiques. *Recherches Qualitatives*, 26(110-138).
- Mulkins, A. L., Ibanez-Carrasco, F., Boyack, D. et Verhoef, M. J. (2014). The Living Well Lab: a community-based HIV/AIDS research initiative. *J Complement Integr Med*, 11(3), 213-222. doi: 10.1515/jcim-2013-0057
- Mulot, S. (2002). « Je suis la mère, je suis le père » : l'énigme matrifocale. *Relations familiales et rapports de sexes en Guadeloupe*. (École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris, France).
- Nakayiwa, S., Abang, B., Packel, L., Lifshay, J., Purcell, D. W., King, R., . . . Bunnell, R. (2006). Desire for children and pregnancy risk behavior among HIV-infected men and women in Uganda. *AIDS and Behavior* 10(4 Suppl), S95-104.
- Nattabi, B., Li, J., Thompson, S. C., Orach, C. G. et Earnest, J. (2009). A systematic review of factors influencing fertility desires and intentions among people living with HIV/AIDS: implications for policy and service delivery. *AIDS and Behavior*, 13(5), 949-968.
- Ndao, M. (2008). Colonisation et politiques de Santé Maternelle et Infantile au Sénégal (1905-1960). *Projets Muse, French Colonial History*, 9, 191–211.
- Neill, J. (2002). Transcendence and transformation in the life patterns of women living with rheumatoid arthritis. *Advances in Nursing Science*, 24(4), 27-47.

- Nelson, A. (2003). Transition to motherhood. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 32(4), 465-477.
- Ngai, F., Wai-Chi Chan, S. et Y., I. W. (2010). Predictors and correlates of maternal role competence and satisfaction. *Nursing Research*, 59(3), 185-193.
- Nichols, J. E., Speer, D. C., Watson, B. J., Watson, M. R., Vergon, T. L., Vallee, C. M. et Meah, J. M. (2002). *Ageing with HIV Psychosocial, Social and Health Issues*. San Diego, CA: Academic Press.
- Nicholson, P. (1999). Loss, happiness and postpartum depression: The ultimate paradox. *Canadian Psychology*, 40(2), 162-178.
- O'Barr, J. F., Pope, D. et Wyer, M. (1990). *Ties that bind: Essays on mothering and patriarchy*. Chicago, Londres, Angleterre: University of Chicago Press.
- O'Connell, H. (1994). *Women and the family*. London: Zed Books.
- O'Neill, M., Pederson, A., Dupéré, S. et Rootman, I. (2006). La promotion de la santé au Canada et à l'étranger: bilan et perspectives. Dans M. O'Neil, S. Dupéré, A. Pederson & I. Rootman (dir.), *Promotion de la santé au Canada et au Québec, perspectives pratiques* (p. 3-2). Québec, Québec: Presses de l'université Laval.
- O'Reilly, A. (2006). *Rocking the cradle: Thoughts on motherhood, feminism, and the possibility of empowered mothering*. Toronto, Ontario: Demeter Press.
- Oakley, A. (1974). *The Sociology of Housework*. Oxford Angleterre: Basil Blackwell.
- Oberman, Y. et Josselson, R. (1996). Matrix of tensions. A model of mothering. *Psychology of Women Quarterly*, 20, 341-359.
- Office of AIDS Research Advisory Council. (2013). Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-1-infected adults and adolescents (p. 267). United States: Department of Health and Human Services.
- Oladapo, O. T., Daniel, O. J., Odusoga, O. L. et Ayoola-Sotubo, O. (2005). Fertility desires and intentions of HIV-positive patients at a suburban specialist center. *J Natl Med Assoc*, 97(12), 1672-1681.
- Olesen, V. (2003). Feminisms and qualitative research at and into the millennium. Dans N. K. Denzin & Y. Lincoln (dir.), *The landscape of qualitative research: Theories and issues* (2^e éd., Vol. 332-397). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- OMS (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Repéré à http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf
- OMS (2005). *Charte de Bangkok pour la promotion de la santé à l'heure de la mondialisation*. Repéré à http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_fr.pdf
- OMS (2009). *Les femmes et la santé : la réalité d'aujourd'hui le programme de demain*. Genève, Suisse: OMS.

- OMS. (2006). Mutilations génitales féminines et devenir obstétrical : étude prospective concertée dans six pays africains. *Lancet*, 367, 835-1841.
- ONUSIDA (2007). *Lutter contre les inégalités entre les sexes : renforcer la programmation relative au VIH/sida pour les femmes et les filles* Genève: Organisation mondiale de la santé.
- ONUSIDA (2011). *Plan mondial pour éliminer les nouvelles infections à VIH chez les enfants à l'horizon 2015 et maintenir leurs mères en vie*. Genève, Suisse: Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA).
- Oosterhoff, P., Anh, N. T., Hanh, N. T., Yen, P. N., Wright, P. et Hardon, A. (2008). Holding the line: family responses to pregnancy and the desire for a child in the context of HIV in Vietnam. *Cult Health Sex*, 10(4), 403-416.
- Opong, C. (1988). Les femmes africaines: des épouses, des mères et des travailleuses. Dans D. Tabutin (dir.), *Population et sociétés en Afrique au sud du Sahara* (p. 321-335). Paris, France: L'Harmattan.
- Organisation des Nations Unies (1996). *Rapport de la quatrième conférence mondiale sur les femmes, Beijing, 4-15 septembre 1995*. New York City, NY: Nations Unie.
- Otis, J., Godin, G., Alary, M., Gélinas, J. et Fréchette, M. (2003-2005). L'interrelation entre des comportements de santé et des dimensions de l'environnement social sur l'état de santé auto-rapporté et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Montréal, Québec: Université du Québec à Montréal.
- Otis, J., Godin, G. et Groupe d'étude Maya. (2003-2007). Étude longitudinale de l'état de santé, de la qualité de vie et des comportements de prévention chez les personnes vivant avec le VIH : dimensions psychosociales et environnementales. Québec: Université du Québec à Montréal.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2008). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. (2^e éd.). Paris, France: Armand Colin.
- Painter, T. M., Diaby, K. L., Matia, D. M., Lin, L. S., Sibailly, T. S., Kouassims, M. K., . . . Wiktor, S. Z. (2005). Sociodemographic factors associated with participation by HIV-1-positive pregnant women in an intervention to prevent mother-to-child transmission of HIV in Cote d'Ivoire. *Int J STD AIDS*, 16(3), 237-242.
- Pardo, M. (2002.). Sociologie et risque : nouveaux éclairages sur les facteurs sociaux et la participation publique. *Revue de Sociologie et d'Anthropologie MANA*, 10(11), 285-305.

- Parker, R. (1995). *Torn in two: The experience of maternal ambivalence*. Londres, Angleterre: Virago Press.
- Patterson, C. (1996). Birth, death and motherhood in Classical Greece (review). *The American Journal of Pathology*, 117(2), 323-325.
- Patton, C. (1993). With champagne and roses: Women at risk from/in AIDS discourse. Dans C. Squire (dir.), *Women and AIDS: Psychological perspectives* (p. 165–187). Londres, Angleterre: Sage Publications.
- Peltzer, K. et Phaswana-Mafuya, N. (2008). Health-related quality of life in a sample of HIV-infected South Africans. *Afr J AIDS Res*, 7(2), 209-218.
- Peretti-Watel, P. (2000). *Sociologie du risque*. Paris, France: Armand Colin.
- Pérodeau, G., Grenon, E., Savoie-Zajc, L., Green-Demers, I. et Suissa, A. (2008). Attitudes envers les benzodiazépines et intentions de sevrage des personnes âgées de 50 ans et plus. *Drogues, santé et société*, 7(1), 391-437.
- Peterson, J. L., Johnson, M. A. et Tenzek, K. E. (2010). Spirituality as a Life Line: Women Living With HIV/AIDS and the Role of Spirituality in Their Support System. *Journal of Interdisciplinary Feminist Thought*, 4(1), 1-26.
- Phoenix, A. (1991). Mothers under Twenty: Outsider and Insider Views. Dans A. Phoenix, A. Woollett & E. Lloyd (dir.), *Motherhood. Meanings, Practices and Ideologies* (p. 86–102). Londres, Angleterre: Sage Publications.
- Phoenix, A. et Woollett, A. (1991). Motherhood: Social Construction, Politics and Psychology. Dans A. Phoenix, A. Woollett & E. Lloyd (dir.), *Motherhood. Meanings, Practices and Ideologies* (p. 13-27). Londres, Angleterre: Sage Publications.
- Phoenix, A., Woollett, A. et Lloyd, E. (1991). *Motherhood: Meanings, practices, and ideologies*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Picasso, N. (2006). *Sexual and reproductive health, considerations and rights in Mexico*. Communication présentée XVI International AIDS Conference, Toronto, Ontario0
- Pick, W. M. et Bermeyer, C. M. (1996). Urbanization, Household Composition and the Reproductive Health of Women in a South-African City. *Social science & medicine*, 43(10), 1431-1441.
- Pidgeon, N. F. (1991). The use of grounded theory for conceptual analysis in knowledge elicitation. *International Journal of Man-Machine Studies*, 35, 151-173.
- Pike, K. (1947). *Phonemics, a Technique for Reducing Languages to Writing*. Ann Arbor, MI: University Michigan Press.
- Pires, P. (1997). Échantillonnage qualitative et recherche: essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, L.-H. Deslauriers, J.-P. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires

- (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-169). Montréal, Québec: Gaëtan Morin.
- Pivnick, A. (1994a). Loss and regeneration: influences on the reproductive decisions of HIV positive, drug-using women. *Medical Anthropology*, 16(1), 39-62.
- Pivnick, A. (1994b). Loss and regeneration: influences on the reproductive decisions of HIV positive, drug-using women. *Med Anthropol*, 16(1), 39-62.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, L.-H. Deslauriers, J.-P. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal, Québec: Gaëtan Morin.
- Pourette, D. (2006). Le couple migrant confronté au VIH. *Le couple, attention fragile*, 1262, 88-97.
- Pourette, D. (2008). Migratory Paths, Experiences of HIV/AIDS, and Sexuality: African Women living with HIV/AIDS in France. *Feminist Economics*, 14(4), 149-181.
- Pourette, D. (2010). Maternité et sexualité des femmes africaines vivant avec le VIH/sida en France : préjugés et expériences. *L'Autre : Cliniques, Cultures et Sociétés*, 11(3).
- Pourette, D. (2011). Trajectoires reproductives et significations de la maternité chez des femmes vivant avec le VIH en Guadeloupe et en Martinique. *Sciences Sociales et Santé*, 29(2), 83-107.
- Pourtois, J.-P. et Desmet, H. (1997). *Épistémologie et instrumentation en sciences humaines*. (2^e éd.). Sprimont: Mardaga Éditeur.
- Preble, E. A., Huber, D. et Piwoz, E. G. (2003). Family Planning and the Prevention of Mother-to-Child Transmission of HIV: Technical and Programmatic Issues. *Arlington, VA: Advance Africa*.
- Prins, B. (2006). Narrative Accounts of Origins: A Blind Spot in the Intersectional Approach, European. *Journal of Women's Studies*, 13(3), 277-290.
- Proulx-Boucher, K., Fernet, M., Blais, M., Richard, M., Otis, J., Lévy, J. J., Trottier, G. (2008). *Silence and its Functions within the Familial System : The Experiences of Adolescent Living with HIV Since Birth*. Communication présentée 17^e Conférence annuelle canadienne de recherche contre le VIH et le sida, Montréal, Québec.
- Public Health Agency of Canada (2013). *Human immunodeficiency virus HIV Screening and Testing Guide*. Ottawa, Ontario: Minister of Health.
- Public Health Service Task Force. (2006). Recommendations for Use of Antiretroviral Drugs in Pregnant HIV-1-Infected Women for Maternal Health and Interventions to Reduce Perinatal HIV-1 Transmission in the United States. *Perinatal HIV Guidelines Working Group*, 1-60.

- Quéniart, A. (1988). *Le corps paradoxal, regards de femmes sur la maternité*. Montréal: Éditions St-Martin.
- Quesnel-Vallée, A. (2008). L'approche des parcours de vie. Dans K. Frohlich, M. De Koninck, A. Demers & P. Bernard (dir.), *Les inégalités sociales de santé au Québec* (p. 221-242). Montréal, Québec: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Quesnel, A. et Vimard, P. (1988). *Dynamique de population en économie de plantation, le plateau de Dayes (sud-ouest Togo)*. Paris, France: Orstom.
- Raeburn, J. et Rootman, I. (2006). Le concept de santé: une nouvelle proposition. Dans M. O'Neill, S. Dupéré, A. Pederson & I. Rootman (dir.), *Promotion de la santé au Canada et au Québec, perspectives critiques* (p. 25-41). Québec, Québec: Les Presses de l'Université Laval.
- Rapp, R. (1994). The Power of «Positives» Diagnosis: Medical and Maternal Discourses of Amniocentesis. Dans S. Bassin, M. Honey & M. M. Kaplan (dir.), *Representation of Motherhood* (p. 204- 219). Londres, Angleterre: Yale University Press.
- Reed, P. G. (1991). Toward a nursing theory of self-transcendence: deductive reformulation using developmental theories. *ANS Adv Nurs Sci*, 13(4), 64-77.
- Regourd, S. (2004). La culture comme enjeu politique. *HERMÈS*, 40, 28-32.
- Reichert, E. S. (2010). *Motherhood Is our Common Denominator: A Phenomenological Analysis of the Experiences of HIV-Positive Mothers*. (Indiana University, Bloomington, Indiana).
- Reid, C., Pederson, A. P. et Dupéré, S. (2006). Diversité et promotion de la santé: l'utilité des travaux sur la santé des femmes et sur la théorie intersectionnelle. Dans M. O'Neill, S. Dupéré, A. P. Pederson & I. Rootman (dir.), *Promotion de la santé au Canada et au Québec, perspectives critiques* (p. 98-115). Québec, Québec: Les Presses de l'université Laval.
- Ricard, N. (2001). *Maternités lesbiennes*. Montréal, Canada: Les Éditions du remue-ménage.
- Rich, A. (1976). *Of woman born. Motherhood as experience and institution*. New-York City, NY: Norton & Company.
- Richardson, D. (1993). *Women, motherhood and childbearing*. Londres, Angleterre: Macmillan.
- Rippl, S. (2002). Cultural theory and risk perception: a proposal for a better measurement. *Journal of Risk Research*, 5(2), 147–165.
- Rivard, A. (2010). *L'enfantement dans un Québec moderne: générations, mémoires, histoires*. (Université Laval, Québec, Québec).
- Riverin-Simard, D., Spain, A. et Michaud, C. (1997). *Cahiers de la recherche en éducation*, 4(1), 59-91.

- Roberts, D. E. (1999). Mothers who fail to protect their children: Accounting for private and public responsibility. Dans J. E. Hanigsberg & S. Ruddick (dir.), *Mother Troubles* (p. 31-49). Boston, MA: Beacon Press.
- Robertson, S. (2007). Who feels it knows: The challenges of HIV prevention for young Black women in Toronto. Toronto: Black Coalition for AIDS Prevention.
- Rocher, G. (1984). *Introduction à la sociologie générale Tome I : l'action sociale* Montréal, Québec: Éditions HMH.
- Rolston, B. (1993). The Training Ground: Ireland, Conquest and Decolonisation. *Race and Class*, 34(4), 13-24.
- Rootman, I. et Ronson, B. (2005). Literacy and Health Research in Canada: Where have we been and where should we go? *anadian Journal of Public Health*, 96(Supplement 2), 62-77.
- Rose, G. (1982). *Deciphering Sociological Research*. Londres, Angleterre: McMillan Press.
- Ross, E. (1995). New thoughts on “the oldest vocation”: Mothers and motherhood in recent feminist scholarship. *Journal of Women in Culture and Society*, 20(397-413).
- Ross, E. L. et Morrison, J. C. (1997). Screening for human immunodeficiency virus infection during pregnancy. *Pediatr AIDS HIV Infect*, 8(1), 12-14.
- Ross, F. (2003). *Bearing witness, Women and the truth and Reconciliation Commission in South Africa*. Londres, Angleterre: Pluto Press.
- Rothberg, A. et Van Huyssteen, K. (2008). Employees' perceptions of the Aid-for-AIDS disease-management programme, South Africa. *Afr J AIDS Res*, 7(3), 335-339.
- Rowe, M. et Allen, R. (2004). Spirituality as a means of coping with chronic illness. *American Journal of Health Studies*, 19, 62-68.
- Rubin, R. (1984). *Maternal identity and the maternal experience*. New York City, NY: Springer.
- Ruddick, S. (1989). *Maternal Thinking: Towards a Politics of Peace*. Boston, MA: Beacon.
- Ruddick, S. (1994). Thinking mothers/conceiving birth. Dans D. Bassin, M. Honey & M. M. Kaplan (dir.), *Representations of motherhood* (p. 29-46). New Haven, CT: Yale University Press.
- Rudolfstottir, A. G. (2002). "I am not a patient, and I am not a child": The institutionalization and experience of pregnancy. *Feminism and Psychology*, 10(3), 337-350.
- Rutenberg, N. et Baek, C. (2005). Field experiences integrating family planning into programs to prevent mother-to-child transmission of HIV. *Stud Fam Plann*, 36(3), 235-245.

- Ryan, G. W. et Bernard, H. R. (2000). Data management and analysis methods. Dans N. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *Handbook of qualitative research (2nd)*. Thousand Oaks, SA: Sage Publications.
- Said, E. W. (1993). *Culture and Imperialism*. New York City, NY: Knopf.
- Saillant, F. et O'Neill, M. (1987). *Accoucher autrement. Repères historiques, sociaux et culturels de la grossesse et de l'accouchement au Québec*. Montréal, Québec: Éditions Saint Martin.
- Sambieni, E. N. (2012). *Gouverner la maternité au Bénin. Les difficiles conditions d'application des politiques sanitaires dans le territoire de la Pendjari*. (l'Université de Liège, Belgique).
- Sandelowski, M. et Barroso, J. (2003a). Motherhood in the context of maternal HIV infection. *Research in Nursing & Health*, 26(6), 470-482.
- Sandelowski, M. et Barroso, J. (2003b). Toward a Metasynthesis of Qualitative Findings on Motherhood in HIV-Positive Women. *Research in Nursing & Health*, 26, 153-170.
- Sanders, L. B. (2008). Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 19(1), 47-57.
- Sanders, L. B. (2009). Sexual behaviors and practices of women living with HIV in relation to pregnancy. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care* 20(1), 62-68.
- Santacroce, S. J., Deatrck, J. A. et Ledlie, S. W. (2002). Redefining treatment: how biological mothers manage their children's treatment for perinatally acquired HIV. *AIDS Care*, 14(2), 247-260.
- Santé Canada (1999). *Stratégie pour la santé des femmes*. Ottawa, Ontario: Gouvernement du Canada. Repéré à http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/pubs/_women-femmes/1999-strateg/index-fra.php#principaux
- Sarafino, E. (2006). *Health psychology: Biopsychosocial interactions (5^e éd.)*. New York City, NY: John Wiley & Sons, Inc.
- Savoie-Zajc, L. (2000). L'analyse de données qualitatives : pratiques traditionnelles et assistées par le logiciel NUD IST. *Recherches Qualitatives*, 21, 93-123.
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches Qualitatives (hors série)*, 5, 99-111.
- Schnapper, D. (2005). *La compréhension sociologique. Démarche de l'analyse typologique*. Paris: Presses de l'Université de France.
- Schurmans, M.-N. (2003). *Les solitudes*. Paris, France: PUF.
- Segal, H. (1988). *Introduction to the work of Melanie Klein*. Londres, Angleterre: The Hogarth Press.

- Serrano, A. (2014). "How am I going to work?" barriers to employment for immigrant Latinos and Latinas living with HIV in Toronto. *Work*, PMID: 25425593
- Sevón, E. (2005). Timing Motherhood: Experiencing and Narrating the Choice to Become a Mother. *Feminism & Psychology*, 15(4), 461-482.
- Seytre, B. (1995). *L'histoire de la recherche sur le sida. Collection "Que sais-je"* Paris, France: Presses Universitaires de France.
- Shambley-Ebron, D. Z. et Boyle, J. S. (2006). Self-care and mothering in African American women with HIV/AIDS. *Western Journal of Nursing Research* 28(1), 42-60; discussion 61-49.
- Shewder, A. (2000). What About "Female Genital Mutilation"? And Why Understanding Culture Matters in the First Place. *Dædalus*, 129(4), 209-232.
- Sia, J., Paul, S., Martin, R. M. et Cross, H. (2004). HIV infection and zidovudine use in childbearing women. *Pediatrics*, 114(6), e707-712.
- Siegel, K. et Schrimshaw, E. W. (2000). Perceiving benefits in adversity: stress-related growth in women living with HIV/AIDS. *Social Science & Medicine*, 51(10), 1543-1554.
- Sieppert, J. D. (1998). Directions for health promotion research and practice. Dans W. E. Thurston, J. D. Sieppert & W. V. J. (dir.), *Doing health promotion research: The science of action* (p. 1-14). Calgary, Alberta: Health Promotion Research Group, University of Calgary.
- Sjöberg, L. (2000). Factors in Risk Perception. *Risk Analysis*, 20(1), 1-11.
- Sledziewsky, E. G. (2001). Pour une éthique féministe de la maternité. Dans Y. Knibiehler (dir.), *Maternité, affaire privée, affaire publique* (p. 189-200). Paris, France: Bayard.
- Smith, D. E. (1987a). *The everyday world as problematic: A feminist sociology*. Boston, MA: Northeastern University Press.
- Smith, D. E. (1987b). *The everyday world as problematic: A feminist sociology*. Boston, MA: Northeastern University Press.
- Smith, R., Rossetto, K. et Peterson, B. L. (2008). A meta-analysis of disclosure of one's HIV-positive status, stigma and social support. *AIDS Care*, 20(10), 1266-1275.
- Smits, A. K., Goergen, C. A., Delaney, J. A., Williamson, C., Mundy, L. M. et Fraser, V. J. (1999). Contraceptive use and pregnancy decision making among women with HIV. *AIDS Patient Care STDS*, 13(12), 739-746.
- Sow, K. et Desclaux, A. (2011). Stratégie féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux. Dans A. Desclaux, P. Msellati & K. Sow (dir.), *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud. Genre et accès universel à la prise en charge* (p. 165-177): Agence nationale de recherches sur le sida et l'hépatite B (ANRS).

- Sowell, R. L. et Misener, T. R. (1997). Decisions to have a baby by HIV-infected women. *West J Nurs Res*, 19(1), 56-70.
- St-Cyr Tribble, D. et Saintonge, L. (1999). Réalité, subjectivité et crédibilité en recherche qualitative: quelques questionnements. *Recherches Qualitatives*, 20, 113-125.
- Sterne, J., Hermin, M., Ledergerber, B., Tilling, K. et Weber, R. (2005). Long-term effectiveness of potent antiretroviral therapy in preventing AIDS and death: a prospective cohort study. *Lancet*, 366(9483), 378-384.
- Stratton Johnson, L. (2005). From knowledge transfer to knowledge translation: Applying research to practice. *CAOT PUBLICATIONS ACE*, Jyly/August, 11-14.
- Strauss, A. L. (1987). *Qualitative analysis for social scientists*. New York City, NY: Cambridge University Press.
- Strauss, A. L. et Corbin, J. (1990a). *Basics of qualitative research : grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Strauss, A. L. et Corbin, J. (1990b). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Strauss, A. L. et Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology; An overview. Dans N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (dir.), *The handbook of qualitative research* (p. 273-285). Thousand Oaks, California: Sage Publications
- Strauss, A. L. et Corbin, J. (1997). *Grounded theory in practice*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Strauss, A. L. et Corbin, J. (1998). *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. (2^e éd.). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Strebel, A. (1995). Whose epidemic is it? Reviewing the literature on women and AIDS. *African Journal of Psychology*, 25(1), 12-20.
- Sudarkasa, N. (2004). Conceptions of Motherhood in Nuclear and Extended Families, with Special Reference to Comparative Studies Involving African Societies. *Jenda: A Journal of Culture and African Women Studies*(5), none.
- Summers, C. (1991). Intimate Colonialism : The Imperial Production of Reproduction in Uganda, 1907-1925. *Signs*, 16(4), 787-807.
- Sunderland, A., Minkoff, H. L., Handte, J., Moroso, G. et Landesman, S. (1992). The impact of human immunodeficiency virus serostatus on reproductive decisions of women. *Obstet Gynecol*, 79(6), 1027-1031.
- Swartz, L. (1998). *Culture and mental health: A Southern African view*. Cape Town, Sud Africa: Oxford University Press.

- Syminton, N. (1992). *The analytic experience. Lectures from the Tavistock.*
- Tabutin, D. et Schoumaker, B. (2004). La démographie de l'Afrique au sud du Sahara des années 1950 aux années 2000. Synthèse des changements et bilan statistique. *Population*, 59(3-4), 521-622.
- Tagne Kommegne, S. C. (2006). *L'imposition des cultures de rente dans le processus de formation de l'état au Cameroun (1884-1914).* (Université de Yaounde II Cameroun).
- Tardy, R. (2000). But I am a good mom. The social construction of motherhood through health-care conversations. *Journal of Contemporary Ethnography*, 29(433-473).
- Tariq, S., Pillen, A., Tookey, P. A., Brown, A. E. et Elford, J. (2012). The impact of African ethnicity and migration on pregnancy in women living with HIV in the UK: design and methods. *BMC Public Health* 12(596).
- Tarryn Street, S. (2011). *The Lived Experiences of HIV-positive Mothers.* (University of the Witwatersrand, Johannesburg, South Africa).
- Taubman-Ben-Ari, O., Ben-Shlomo, S., Sivan, E. et Dolizki, M. (2009). The transition to motherhood: A time for growth. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 28(943-970).
- Taulo, F., Berry, M., Tsui, A., Makanani, B., Kafulafula, G., Li, Q., . . . Taha, T. E. (2009). Fertility intentions of HIV-1 infected and uninfected women in Malawi: a longitudinal study. *AIDS Behav*, 13 Suppl 1, 20-27.
- Taylor, S. et Bogdan, L. (1984). *Introduction to qualitative research methods : the search for meaning.* New York City, NY: Wiley.
- Tesch, R. (1990). *Qualitative research : analysis types and software tools.* Bristol, PA: Falmer Press.
- Tharao, E., Massaquoi, N. et Teclom, S. (2006) Silent voices of the HIV/AIDS epidemic: African and Caribbean women in Toronto 2002-2004. Toronto: Women's Health in Women's Hands Community Health Centre.
- Therborn, G. (1980). *The ideology of power and the power of ideology.* London: Villiers Publications.
- Thiriart, M. P. (1999). Les unions libres en Afrique subsaharienne. *Cahiers québécois de démographie*, 28(1-2), 81-115.
- Thoër, C., Garnier, C. et Tremblay, P. (2007). Les médicaments dans les sciences sociales, une analyse documentaire d'un champ en construction. Dans Lévy J. J. & C. Garnier (dir.), *La chaîne des médicaments, Perspectives pluridisciplinaires* (p. 19-84). Montréal, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Thomas, D. (2011). *Réseaux personnels et adaptation des immigrants sur le plan économique* Ottawa: Statistique Canada.

- Thomas, L. (2003). *Politics of the Womb : Women, Reproduction and the State in Kenya*. University of California Press: Berkeley, London
- Thomas, W. L. et Thomas, D. S. (1970). Situations defined as real are real in their consequences. Dans G. P. Stone & F. H. A. (dir.), *Social psychology through symbolic interaction* (p. 154-155). Waltham, MA: Ginn-Blaisdell.
- Thurer, S. (1994). *The myths of motherhood: how culture reinvents the good mother*. New York: Houghton Mifflin Company.
- Tiedje, L. B. (2004). Teaching is more than telling: education about prematurity in a prenatal clinic waiting room. *MCN Am J Matern Child Nurs*, 29(6), 373-379.
- Tizard, B. (1991). Employed mothers and the care of young children. Dans A. Phoenix, A. Woollett & E. Lloyd (dir.), *Motherhood. Meanings, practices and Ideologies* (p. 178-194). Londres, Angleterre: Sage Publications.
- Toombs, S. K. (1990). The temporality of illness: four levels of experience. *Theor Med*, 11(3), 227-241.
- Toulemon, L. (1994). La place des enfants dans l'histoire des couples. *Population*, 49(6), 1321-1346.
- Tronto, J. (1995). Care as a basis for radical political judgements. *Symposium on care and justice, Hypatia*, 10, 141-149.
- Trottier, G., Fernet, M., Lévy, J. J., Otis, J., Bastien, R., Pelletier, R., . . . Rateau, M. (2002-2005). Les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida. Montréal, Québec: Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC).
- Tummala-Narra, P. (2009). Contemporary impingements on mothering. *The American Journal of Psychoanalysis*, 69(1), 4-21.
- Turan, J. M., Miller, S., Bukusi, E. A., Sande, J. et Cohen, C. R. (2008). HIV/AIDS and maternity care in Kenya: how fears of stigma and discrimination affect uptake and provision of labor and delivery services. *AIDS Care*, 20(8), 938-945.
- U.S. Department of Health and Human Services (2014). *Guide for HIV/AIDS Clinical Care – 2014 Edition*. Washington , WA: Department of Health and Human Services.
- U.S. Department of State (2014). *South Africa International Religious Freedom report 2014*. Washington City, WA: United States U.S. Department of State.
- UNAIDS. (2012). World AIDS Day Report 2012.
- UNESCO (1980). *La femme invisible*. Courrier de l'Unesco.
- United Nations (2008). *World Urbanization Prospects : The 2007 Revision. Highlights*. New York City, NY: Nations unies.

- United Nations (2009). *World Population Prospects. The 2008 Revision. Highlights*. New York City, NY: United Nations.
- Uzoigwe, G. N. (2000). *Partage Européen et Conquête de l'Afrique : Aperçu Général*. Paris, France: Éditions UNESCO.
- Vadeboncoeur, H. (2005). L'humanisation des pratiques entourant l'accouchement est-elle limitée ? *Le Médecin du Québec*, 40(77-86).
- Van der Maren, J. M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2^e éd.). Montréal, Québec: Presses de l'Université de Montréal et de Boeck.
- van Empelen, P. (2005). *What is the impact of HIV on families ? Health Evidence Network report*. Copenhagen, Danemarck: WHO Regional Office for Europe. Repéré à http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/74664/E87762.pdf
- Vande Walle, E. et Vande Walle, F. (1988). Les pratiques traditionnelles et modernes des couples en matière d'espacement ou d'arrêt de la fécondité. Dans D. Tabutin (dir.), *Population et sociétés en Afrique au sud du Sahara* (p. 141-165). Paris, France: L'Harmattan.
- Van Der Kwaak, A. (1992). *Female Circumcision and Gender Identity: A Questionable Alliance?* Oxford, England: Pergamon Press.
- Vandelac, L., Descarries, F. et Gagnon, G. (1990). *Du privé au politique: la maternité et le travail des femmes comme enjeux des rapports des sexes, de l'expérience de la maternité à l'encontre des technologies de procréation*. Communication présentée Actes de la section d'études féministes, Congrès de l'ACFAS, Montréal, Québec.
- Vimard, P. (1993). Modernité et pluralité familiales en Afrique de l'ouest. *Revue Tiers Monde*, 34(133), 89-115.
- Vimard, P. (1996). Évolutions de la fécondité et crises africaines. Dans J. Coussy & J. Vallin (dir.), *Crise et population en Afrique* (Vol. 13, p. 296-318). Paris, France: Les Études du CEPED.
- Vimard, P. et Fassassi, R. (2011). Démographie et développement en Afrique : éléments rétrospectifs et prospectifs. *Cahiers québécois de démographie*, 40(2), 331-364.
- Vimard, P., Guillaume, A. et Quesnel, A. (1994). Singular Fertility Patterns in Rural Africa. Socio-economic Differentiations and Transformation of Fertility Models in West Africa. Dans T. Locoh & V. Hertrivch (dir.), *The Onset of Fertility Transition in Sub-Saharan Africa* (p. 1993-1220). Liège, France: Derouaux/Ordina Editions.
- Vinel, V. (2005). *Des femmes et des lignages. Ethnologie des relations féminines au Burkina Faso*. Paris, France: L'Harmattan.
- Voegtli, M. (2004). Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence. *Lien Social et Politique*, 51, 145-158.

- Vosvick, M., Koopman, C., Gore-Felton, C., Thoresen, C., Krumboltz, J. et Spiegel, D. (2003). Relationship of functional quality of life to strategies for coping with the stress of living with HIV/AIDS. *Psychosomatics*, 44(1), 51-58.
- Walby, S. (1994). Towards a Theory of Patriarchy. Dans S. Walby (dir.), *The Polity Reader in Gender studies* (Vol. 22-28). Cambridge, MA: Blackwell Publishers.
- Walker, C. (1982). *Women and the Resistance in South Africa*. Londres, Angleterre: Onyx Press.
- Walker, C. (1990). Women and gender in South Africa to 1945: An overview. Dans C. Walker (dir.), *Women and gender in South Africa to 1945: An overview* (p. 1-32). Cape Town, Sud Africa: David Philip Publishers.
- Walker, C. (1991). *Women and Resistance in South Africa*. (2e éd.). Cap Town, Sout Africa: David Philip Publishers.
- Walker, C. (1995). Conceptualising motherhood in twentieth century South Africa. *Journal of Southern African Studies*, 21, 417-437.
- Watts, J. (2002). Donald Winnicott. Dans D. Hook, J. Watts & K. Cockcroft (dir.), *Developmental psychology* (p. 107-121). Lansdowne, Ontario: University of Cape Town Press.
- Weathers, E. et Murphy, M. (2014). Theory of meaning. Dans J. Fitzpatrick & G. McCarthy (dir.), *Theories Guiding Nursing Research and Practice: Making Nursing Knowledge development explicit* (p. 323-340). New York City, NY Springer Publishing company.
- Wells, J. D., Hobfoll, S. E. et Lavin, J. (1999). When it Rains, it Pours: The Greater Impact of Resource Loss Compared to Gain on Psychological Distress. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 5, 1172-1182.
- Wesley, Y. (2003). Desire for children among black women with and without HIV infection. *J Nurs Scholarsh*, 35(1), 37-43.
- Westreich, D., Eron, J., Behets, F., Horst, C. et Van Rie, A. (2007). Survival in women exposed to single-dose nevirapine for prevention of mother-to-child transmission of HIV: a stochastic model. *Journal of Infectious Diseases*, 195, 837-846.
- Westreich, D., Rosenberg, M., Schwartz, S. et Swamy, G. (2013). Representation of women and pregnant women in HIV research: a limited systematic review. *PLoS One*, 8(8), e73398.
- Wig, N., Lekshmi, R., Pal, H., Ahuja, V., Mittal, C. M. et Agarwal, S. K. (2006). The impact of HIV/AIDS on the quality of life: a cross sectional study in north India. *Indian J Med Sci*, 60(1), 3-12.
- Wilson, S. (2007). When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 29(4), 610-626.

- Winnicott, D. (1973). *The child, the family, and the outsider world*. Harmondsworth, Angleterre: Penguin.
- Winnicott, D. (1975). *L'enfant et le monde extérieur*. Lausanne, Suisse: Payot.
- Woodward, K. (1997). Motherhood: Identities, meanings and myths. Dans K. Woodward (dir.), *Identity and difference* (p. 239–298). London: Sage in association with The Open University.
- Woollett, A. (1991). Having Children: Accounts of Childless Women and Women with Reproductive Problems. Dans A. Phoenix, A. Woollett & E. Lloyd (dir.), *Motherhood. Meanings, Practices and Ideologies* (p. 47–65). London: Sage Publications.
- Woollett, A. et Boyle, M. (2000). Reproduction, Women's Lives and Subjectivities. *Feminism & Psychology*, 10(3), 307-311.
- Woollett, A. et Phoenix, A. (1991). Psychological Views of Mothering. Dans A. Phoenix, A. Woollett & E. Lloyd (dir.), *Motherhood: Meanings, Practices and Ideologies* (p. 28-46). London: SAGE Publications.
- Working Group on Mother-to-Child Transmission of HIV. (1995). Rates of mother-to-child transmission of HIV-1 in Africa, America and Europe: Results of 13 perinatal studies. *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes and Human Retrovirology* 8, 506-519.
- Wright, E. R. et Martin, T. N. (2003). The social organization of HIV/AIDS care in treatment programmes for adults with serious mental illness. *AIDS Care*, 15(6), 763-773. doi: 10.1080/09540120310001618612
- Wyche, K. F. (1998). Let Me Suffer So My Kids Won't: African American Mothers Living with HIV/AIDS. Dans L. Janet, C. Surrey, G. Coll & K. Weingarten (dir.), *Mothering Against the Odds: Diverse Voices of Contemporary Mothers*. New York: Guilford.
- Yovetich, T. (1999). Choix ou obligation. 2(1). Repéré à <http://www.cwhn.ca/fr/node/39745>
- Zanchetta, M. S. et Poureslami, I. M. (2006). Littérature en matière de santé dans la réalité des immigrants, sur le plan de la culture et de la langue. *Revue canadienne de santé publique*, 97(2), S8-S33.
- Zivi, K. (1998). Constituting the “clean and proper” body: Convergences between abjection and AIDS. Dans L. Roth & H. Hogan (dir.), *Gendered epidemic: Representations of women in the age of AIDS* (p. 33–63). London: Routledge.

ANNEXE I SCHÉMA D'ENTREVUE

LES EXPÉRIENCES DE VIE DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH DEPUIS L'AVÈNEMENT
DES NOUVELLES THÉRAPIES CONTRE LE VIH/SIDA

Avant de débiter l'entrevue

- introduire la collaboratrice-participante dans l'ambiance de la recherche et de l'entrevue (présenter les objectifs, le caractère de l'entrevue semi-dirigée, etc.);
- faire lire la lettre de présentation de la recherche, répondre aux questions;
- faire lire le formulaire de consentement;
- réexpliquer les modalités de l'entrevue : la durée, l'utilisation de l'enregistreuse et de la prise de note, la confidentialité et autres considérations éthiques (risques et gains encourus, ressources disponibles au cas où l'entrevue soulèverait des questionnements, des préoccupations ou des inquiétudes);
- rappeler à la collaboratrice-participante qu'elle peut, à tout moment, mettre fin à l'entrevue ou suspendre l'enregistrement;
- faire signer le formulaire de consentement.

Question de départ :

«Pour commencer, nous aimerions que vous nous parliez brièvement un peu de vous-mêmes, de ce que vous faites dans la vie, de ce que vous vivez actuellement.»

Expériences dans le quotidien avec le VIH

Question :

«Vous nous avez raconté ce que vous viviez actuellement. Nous aimerions maintenant retourner un peu en arrière. Nous aimerions que vous nous racontiez comment ça s'est passé quand vous avez appris que vous étiez séropositive.»

- avant le diagnostic
- autour du diagnostic
- le choc du diagnostic
- le processus d'acclimatation/acceptation du diagnostic
- épisodes de symptômes/maladie
- aujourd'hui avec le VIH/sida

<p style="text-align: center;">Quotidien avec les thérapies contre le VIH/sida</p> <p>Question : «Nous aimerions que vous nous racontiez ce que vous vivez quotidiennement avec vos médicaments?»</p> <ul style="list-style-type: none"> ☒ <i>interactions avec les intervenants de la santé (MD ou autres)</i> ☒ <i>décision d'entreprendre un traitement</i> ☒ <i>début du traitement et adaptation</i> ☒ <i>changements de traitement et raison du changement</i> ☒ <i>effets secondaires biologiques et cliniques</i> ☒ <i>observance</i> ☒ <i>arrêt de traitement et raisons de l'arrêt</i> 	<p style="text-align: center;">Quotidien d'ordre social</p> <p>Question : «Nous aimerions que vous nous décriviez vos conditions de vie à l'heure actuelle?» «Nous aimerions que vous nous racontiez ce que vous vivez quotidiennement dans vos conditions de vie et dans vos relations avec vos amis, vos collègues, vos voisins?»</p> <ul style="list-style-type: none"> ☒ <i>aspects socio-économiques</i> ☒ <i>aspects relationnels</i> ☒ <i>aspects professionnels</i> ☒ <i>aspects occupationnels</i> ☒ <i>aspects psychosociaux</i> ☒ <i>aspects légaux</i>
<p style="text-align: center;">Quotidien d'ordre familial et domestique</p> <p>Question : «Nous aimerions que vous nous racontiez ce que vous vivez au quotidien avec votre famille et comment vous vous organisez avec les tâches domestiques?»</p> <ul style="list-style-type: none"> ☒ <i>rapport à l'enfant (désir d'enfant, grossesse, maternage)</i> ☒ <i>rapport à la famille proche et élargie</i> ☒ <i>attribution, partage et répartition des tâches et des rôles</i> 	<p style="text-align: center;">Quotidien d'ordre individuel</p> <p>Questions : «Nous aimerions que vous nous racontiez ce que vous vivez au quotidien avec vous-mêmes, comment vous vous percevez?» «Nous aimerions que vous nous racontiez ce que vous vivez au quotidien avec votre(vos) partenaires?»</p> <ul style="list-style-type: none"> ☒ <i>rapport à soi (identité féminine, image corporelle, etc.)</i> ☒ <i>rapport à l'autre (affectivité, sexualité, prévention)</i>

Pour terminer l'entrevue

Question :

«Rapidement, c'est quoi pour vous être en santé?»

«Que pensez-vous à des médecines alternatives? Recourez-vous à des médecines alternatives?»

- demander à la collaboratrice-participante si elle a quelque chose à ajouter;
- demander à la collaboratrice participante comment elle s'est sentie durant l'entrevue, si elle a trouvé les questions abordées pertinentes;
- remplir la fiche signalétique;
- lui offrir les 20 dollars pour frais de transport, de gardiennage, etc. et lui faire signer un reçu;
- préciser qu'on va peut-être la rappeler dans quelques mois pour valider le contenu de l'entrevue.

ANNEXE II INFORMATION ET CONSENTEMENT

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

LES EXPÉRIENCES DE VIE DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH DEPUIS L'AVÈNEMENT DES NOUVELLES THÉRAPIES CONTRE LE VIH/SIDA

Madame,

Ce formulaire de consentement fait partie de la démarche normale assurant un consentement éclairé. Les informations contenues dans cette lettre vous permettront d'avoir une idée globale du projet de recherche et de savoir ce qu'implique votre participation. À tout moment, si vous désirez avoir plus de détails concernant ce qui suit, n'hésitez pas à nous le demander. Prenez le temps de bien lire et comprendre ces explications.

Une invitation à participer à une étude

Votre médecin vous a informée que vous étiez infectée par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Nous menons un projet de recherche portant sur les *expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida*. Par cette étude, nous voulons comprendre le vécu quotidien des femmes vivant avec le VIH. En ce sens, si vous acceptez de participer, nous aimerions que vous nous parliez de vous, de votre(vos) partenaire(s), de votre famille proche et élargie ainsi que de votre vie sociale. Nous voulons aussi connaître votre quotidien avec les thérapies, c'est-à-dire comment se déroule vos interactions avec les intervenants de la santé, quels sont les effets secondaires que vous ressentez, comment vous organisez la prise de vos médicaments et si vous avez arrêté votre traitement, quelles en sont les circonstances. Le fait de mieux documenter les expériences de vie (le quotidien) des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH-sida permettra qu'on améliore les services offerts aux femmes vivant avec le VIH à la lumière des besoins exprimés.

Toutes les femmes infectées par le VIH et sous traitement sont sollicitées pour participer à cette étude. **Votre participation est entièrement volontaire, et si vous refusez de participer, cette décision ne modifiera en rien les soins médicaux et traitements que vous pourriez recevoir.** Si vous choisissiez de participer à cette étude, vous pourriez en tout temps modifier votre décision et vous retirer de l'étude. Encore là, ceci n'affectera en rien les soins que vous pourriez recevoir. À ce titre, le rôle de *l'ombudsman de l'Hôpital Sainte-Justine* est d'assurer que vos droits et privilèges en la matière soient intégralement respectés.

Qu'est ce que cette étude implique ?

Si vous acceptez de participer, nous vous demanderons de rencontrer une assistante de recherche, au moment et au lieu de votre convenance, pour qu'elle fasse avec vous une entrevue. Cette entrevue durera environ deux heures et sera enregistrée sur cassette audio. La durée des entrevues peut toutefois varier selon les répondantes. Elle vous posera alors des questions portant sur

vosre expérience de tous les jours comme personne vivant avec le VIH et sous traitement et sur les effets des agents antirétroviraux (médicaments contre le VIH) sur vos activités. Il est possible que nous ayons à vous revoir, dans un deuxième temps, afin de valider le contenu de l'entrevue. Nous vous contacterons selon la stratégie de contact que vous aurez convenu avec l'assistante de recherche d'ici quelques mois pour fixer ce deuxième rendez-vous. À la fin de chaque entrevue, un montant de 20\$ vous sera remis à titre de dédommagement, pour compenser les dépenses inhérentes à votre déplacement, par exemple.

Confidentialité garantie

Toutes les informations recueillies durant cette étude demeureront confidentielles. Si vous êtes suivies par un médecin, ces renseignements ne feront pas partie de votre dossier médical. Vous aurez un dossier parallèle de recherche qui sera conservé sous clef et consulté uniquement par l'équipe de recherche. Un code de recherche personnel vous sera attribué. Ce code sera la seule information permettant d'identifier les différentes données obtenues durant cette étude.

Bénéfices attendues

Les informations obtenues par cette étude permettront de mieux connaître et comprendre la façon dont les médicaments affectent la vie quotidienne des femmes vivant avec le VIH. Ainsi, les données obtenues serviront de guide pour formuler des recommandations concernant les services à offrir aux femmes infectées par le VIH compte tenu des nouvelles réalités qu'elles vivent. Ceci nous aidera à développer des services qui correspondent mieux aux besoins particuliers des femmes.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche ou si votre participation au projet vous apporte des questionnements, n'hésitez pas à nous contacter. Vous pouvez nous rejoindre aux numéros suivants :

Johanne SAMSON
Coordonnatrice de recherche
projet

Germain Trottier
Responsable du

recherche

Mylène Fernet
Professionnelle de

Je comprends clairement l'information concernant ce consentement et j'accepte de participer à cette étude. Toutes mes questions ont été répondues à ma satisfaction.

- ✓ Je comprends que je suis entièrement libre de faire partie de cette étude. Je comprends également que ma décision de participer ou de ne pas participer à cette étude n'affectera pas la qualité des soins que je pourrais recevoir.
- ✓ Il est entendu qu'en signant ce formulaire, je ne renonce nullement à mes droits légitimes.

Signature : _____ Nom :

Témoin : _____ Nom :

Date : _____

Responsable de l'étude : _____

ANNEXE III

Acceptation des comités d'Éthique

Acceptation du comité d'éthique du CHU Ste-Justine

Le 22 novembre 2001



**CENTRE
DE RECHERCHE
DE L'HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE**
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Docteur Normand Lapointe
Directeur
Centre maternel et infantile sur le sida

OBJET: Projet de recherche intitulé : Les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH-sida.
Responsables du projet : Normand Lapointe, M.D., Germain Trottier, Ph.D., Robert Bastien, Ph.D., Marc Boucher, M.D., Joseph Josy Levy, Ph.D., Joanne Otis, Ph.D., Régis Pelletier, M.A., Johanne Samson, MAS.

Cher Docteur,

Les membres du Comité d'Éthique de la recherche ont approuvé votre projet cité en rubrique en date d'aujourd'hui. Cette approbation faite suite à la réception des modifications demandées au formulaire de consentement par le Comité lors de l'examen du projet le 15 novembre dernier.

Ci-joint, veuillez trouver:

- 1) La lettre d'approbation du Comité
- 2) Votre formulaire de consentement portant le tampon d'approbation du Comité dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution.

Nous vous rappelons qu'il est de votre responsabilité d'aviser le Comité d'éthique de toute modification au protocole ou de tout effet secondaire.


Selon les règlements du Centre de recherche, votre projet sera envoyé à son directeur pour approbation finale.

Vous souhaitant bonne chance dans la réalisation de votre projet, nous vous prions de recevoir, Cher Docteur, nos meilleures salutations.

Jean-Marie Therrien, Ph.D., Ethicien
Président
Comité d'éthique de la recherche.

Le 22 novembre, 2001

Dr Normand Lapointe
CMIS



CENTRE
DE RECHERCHE
DE L'HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*
Pour l'amour des enfants

OBJET: Titre du projet:
LES EXPÉRIENCES DE VIE DES FEMMES SÉROPOSITIVES
DEPUIS L'AVÈNEMENT DES NOUVELLES THÉRAPIES CONTRE
LE VIH-SIDA.

Responsables du projet: Normand Lapointe M.D., Germain Trottier,
Ph.D., Robert Bastien, Ph.D., Marc Boucher, M.D., Joseph Josy Levy,
Ph.D., Joanne Otis, Ph.D., Régis Pelletier, M.A., Johanne Samson, MAS.

Cher Docteur,

Tel que le requiert le règlement établi par le Centre de recherche de l'Hôpital Sainte-Justine, concernant la soumission d'un projet de recherche pour approbation, à titre de directeur, j'ai pris connaissance et approuvé votre projet de recherche mentionné en objet.

Par ailleurs, nous vous prions de faire parvenir, par écrit, au comité d'éthique de la recherche, les renseignements suivants:

1. L'avertir si le projet n'est pas initié pour quelque raison que ce soit.
2. L'avertir également si le projet n'a pas reçu le financement budgété.
3. L'informer des publications ou des retombées du projet.

De plus, dans un an, nous vous relancerons au sujet de l'état d'avancement du projet.

Recevez nos meilleures salutations,

Docteur Emile Lévy
Directeur du Centre de recherche

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE À LA RECHERCHE

Un comité de l'Hôpital Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, éthicien, président
Anne-Claude Bernard-Bonnin, pédiatre
Geneviève Cardinal, juriste
Daniel Caron, représentant du public
Josette Champagne, hémato-oncologue
Françoise Grambin, représentante du public
Andréa Maria Laizner, scientifique
Suzanne Lépine, pédo-psychiatre
Claude Laflamme, archiviste
Lyne Pedneault, pharmacienne
Andrea Richter, scientifique
Chantal Van De Voorde, représentante du public

Les membres du Comité d'Éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

Les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH-sida.

soumis par: Normand Lapointe, M.D.

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le Comité d'Éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine. Le projet est donc approuvé par le Comité.

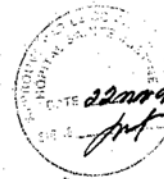
Jean-Marie Therrien, Ph.D., Ethicien
Président du Comité d'éthique de la recherche

Le 22 novembre 2001
Date



**CENTRE
DE RECHERCHE
DE L'HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE**
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants



Qu'est ce que cette étude implique ?

Si vous acceptez de participer, nous vous demanderons de rencontrer une assistante de recherche lors d'une entrevue qui pourrait durer 1 heure. Avec votre approbation, cette entrevue sera enregistré sur cassette pour s'assurer de l'exactitude des propos rapportés lors de la rédaction de l'entrevue. Elle vous posera alors des questions portant sur votre expérience de tous les jours et de l'impact de la médication sur vos activités. Sachez aussi, qu'un support psychologique (psychologues, travailleurs sociaux) est disponible au besoin. Nous aimerions vous revoir, dans un deuxième temps, afin de valider le contenu de l'entrevue. Nous vous contacterons par téléphone d'ici quelques mois pour fixer ce deuxième rendez-vous.

Confidentialité

Toutes les informations recueillies durant cette étude demeureront confidentielles. Ces renseignements ne feront pas partie de votre dossier médical. Vous aurez un dossier parallèle de recherche qui sera conservé sous clef et consulté uniquement par l'équipe de recherche. Un code de recherche personnel vous sera attribué. Ce code sera la seule information permettant d'identifier les différentes données obtenues durant cette étude. Les bandes audio seront détruites à la fin du projet.

Bénéfices

Les informations obtenues par cette étude permettront de mieux connaître et comprendre la façon dont les médicaments affectent la vie quotidienne des femmes vivant avec le VIH. Ainsi, les données obtenues serviront de guide pour formuler des recommandations concernant les services à offrir aux femmes infectées par le VIH compte tenu des nouvelles réalités qu'elles vivent. Ceci nous aidera à développer des services qui correspondent mieux aux besoins particuliers des femmes.

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, n'hésitez pas à nous contacter. Vous pouvez nous rejoindre aux numéros suivants:

RESPONSABLE DU PROJET	
JOSEPH JOSY LÉVY :	Téléphone :
CHERCHEURS À SAINTE-JUSTINE	
DR NORMAND LAPOINTE	Téléphone :
JOHANNE SAMSON	Téléphone :
(Coordonnatrice de recherche)	Téléchasseur :

Acceptation du comité d'éthique du CÉRUL



VICE-RECTORAT À LA RECHERCHE
Comité d'éthique de la recherche

Cité universitaire
Québec, Canada G1K 7P4

Sainte-Foy, le 2 mai 2002

Monsieur Germain Trottier

Université Laval

Objet : Projet de recherche intitulé: Les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida (2002-01)

Monsieur,

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval a pris connaissance de votre réponse à sa lettre du 31 janvier 2002 concernant le projet de recherche cité en objet. Le Comité se montre satisfait des modifications effectuées au formulaire de consentement et par conséquent, approuve ledit projet pour une période d'un an, soit jusqu'au 15 mai 2003.

Le comité d'éthique devra être informé et devra réévaluer ce projet advenant toute modification ou l'obtention de toute nouvelle information qui surviendrait à une date ultérieure à celle de la présente approbation et qui comporterait des changements dans le choix des sujets, dans la manière d'obtenir leur consentement ou dans les risques encourus.

Le projet devra être réévalué un an à partir de la date d'approbation, le chercheur indiquant brièvement l'évolution et le déroulement de sa recherche, les résultats à date, le nombre de participants recrutés et si les perspectives de cette recherche se déroulent tel que prévu.

Veillez agréer, Monsieur, nos sentiments les meilleurs.

Édith Deleury
Présidente
Comité d'éthique de l'Université Laval
