

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LES EXPÉRIENCES ANTÉRIEURES DE MATERNITÉ CHEZ LES FEMMES
VIVANT AVEC LE VIH AU CANADA : UNE ANALYSE DE CLASSE
LATENTE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SEXOLOGIE

PAR
MARILYN FORTIN-HUGHES

FÉVRIER 2019

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

J'aimerais tout d'abord adresser mes remerciements aux personnes qui m'ont aidée et soutenue dans la réalisation de ce mémoire.

En premier lieu, j'aimerais offrir mes sincères remerciements à ma famille pour sa patience, à mes parents pour leur soutien financier et à mes amis pour leur écoute et leurs encouragements.

Ensuite, je remercie Mme Joanne Otis, PHD et professeure à l'Université du Québec à Montréal pour m'avoir fait confiance et m'avoir accordé une grande autonomie dans la réalisation de mes objectifs.

Je remercie également Docteure Alexandra de Pokomandy, MD et professeure à l'Université McGill pour m'avoir apporté son aide et son temps pour améliorer mon mémoire et Karène Proulx-Boucher, MA en sexologie, pour avoir été présente et m'avoir guidée dans la rédaction du mémoire.

Je remercie M. Carl Rodrigue pour m'avoir épaulée lors des analyses, pour sa disponibilité et pour avoir répondu à toutes mes questions peu importe l'heure de la journée.

Pour terminer, je tiens à souligner la collaboration de tous les acteurs impliqués dans l'étude sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH (CHIWOS), qui m'ont fourni les données essentielles à mes analyses et au projet de mémoire.

TABLES DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	VI
LISTE DES TABLEAUX.....	VII
RÉSUMÉ ET MOTS CLÉS.....	VIII
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE	5
1.1 Vulnérabilité des femmes en âge de procréer au VIH	5
1.2 Accroissement du désir de maternité chez les femmes vivant avec le VIH compte tenu des avancées en matière de traitement	6
1.3 Contexte social entourant la transmission du VIH.....	6
1.4 Compréhension encore limitée de l'expérience de maternité	7
1.5 Pertinence de la présente étude	9
CHAPITRE II	
ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	11
2.1 Définitions de l'expérience de maternité des femmes en général.....	12
2.2 Discours normatifs autour de la maternité	14
2.3 La maternité en présence de VIH.....	17
2.4 Planification de la grossesse	21
2.4.1 Planification de la grossesse chez les femmes de la population générale ..	21
2.4.2 Planification de la grossesse chez les femmes vivant avec le VIH	22
2.5 Déroulement de la grossesse	23
2.5.1 Attitude vis-à-vis la grossesse chez les femmes de la population générale.....	23
2.5.2 Attitude vis-à-vis la grossesse chez les femmes vivant avec le VIH.....	24
2.5.3 Diagnostic du VIH pendant la grossesse	25
2.6 Suivi de grossesse et accouchement.....	27

2.6.1	Suivi de grossesse et accouchement chez les femmes de la population générale.....	27
2.6.2	Suivi de grossesse et accouchement chez les femmes vivant avec le VIH.....	28
2.7	Période suivant l'accouchement.....	30
2.7.1	Période suivant l'accouchement chez les femmes de la population générale.....	30
2.7.2	Période suivant l'accouchement chez les femmes vivant avec le VIH.....	31
2.7.3	Expérience de deuil périnatal chez les femmes de la population générale.....	32
2.7.4	Expérience de deuil périnatal chez les femmes vivant avec le VIH.....	33
2.7.5	Dépression post-partum chez les femmes de la population générale.....	33
2.7.6	Dépression post-partum chez les femmes vivant avec le VIH.....	35
2.8	Limites des études antérieures.....	36
CHAPITRE III		
CADRE CONCEPTUEL ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE.....		
3.1	Théories féministes entourant la maternité.....	39
3.1.1	La maternité, fondation de l'oppression des femmes.....	40
3.1.2	La maternité, source de pouvoir pour les femmes.....	41
3.2	Théorie du coping.....	42
3.2.1	Adaptation du modèle de coping à la maternité chez les femmes vivant avec le VIH.....	46
3.3	Objectifs et hypothèses.....	48
CHAPITRE IV		
MÉTHODOLOGIE.....		
4.1	Étude sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada (CHIWOS).....	52
4.1.1	Recrutement et procédures.....	53
4.1.2	Considérations éthiques et bailleur de fonds de recherche.....	54
4.2	Échantillon, choix des variables et analyses pour le présent mémoire.....	55
4.2.1	Échantillon.....	56
4.2.2	Choix des variables et transformation des variables.....	56

4.2.3 Analyses	59
CHAPITRE V	
ARTICLE SCIENTIFIQUE : ACCEPTÉ ET SOUS PUBLICATION	61
CHAPITRE VI	
DISCUSSION	91
6.1 Caractéristiques de l'expérience de maternité antérieure des femmes vivant avec le VIH toutes classes confondues.....	92
6.2 Caractéristiques de l'expérience de maternité antérieure des femmes vivant avec le VIH pour chaque classe	94
6.2.1 Classe 1 : expérience globalement positive.....	94
6.2.2 Classe 2 : expérience positive mais période difficile après l'accouchement.....	96
6.2.3 Classe 3 : expérience globalement modérée.....	98
6.2.4 Classe 4 : expérience globalement négative	99
6.3 Implications pour l'intervention.....	101
6.4 Limites de la présente étude.....	103
6.5 Implications pour la recherche.....	104
CONCLUSION	106
APPENDICE A	
LETTRES D'APPROBATION ÉTHIQUE	108
APPENDICE B	
FORMULAIRES DE CONSENTEMENT (VERSION EN FRANÇAIS ET VERSION EN ANGLAIS)	117
APPENDICE C	
PREUVE D'ACCEPTATION DE L'ARTICLE	131
RÉFÉRENCES.....	136

LISTE DES FIGURES

Figure	Page
3.2 Processus de coping	44

LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
4.2 Indicateurs de classe	57
5.1 Participants' demographic and sociosexual characteristics	70
5.2 Characteristics defining maternity experience.....	72
5.3 Fit indices for the latent class analysis of maternity of women living with HIV	73
5.4 Assignment probabilities by class	74
5.5 Comparison of potential validators across classes.....	77

RÉSUMÉ ET MOTS CLÉS

La maternité chez les femmes séropositives a principalement été envisagée du point de vue de la prévention de la transmission périnatale du VIH et a surtout été considérée comme une situation vulnérabilisante pour ces femmes. Peu d'importance a été accordée aux expériences antérieures des femmes en couvrant la grossesse jusqu'à la période post-partum. Lorsqu'elles ont été étudiées, ces expériences de maternité ont semblé se caractériser pour l'ensemble des femmes par une attitude et des sentiments plutôt négatifs. Or, il est probable que cette expérience ait été vécue de façon plus hétérogène d'une femme à l'autre. L'analyse de classe latente (approche centrée sur les personnes) a été utilisée pour identifier les modèles d'expériences de maternité chez 905 femmes vivant avec le VIH ayant participé à l'Étude de cohorte sur la santé sexuelle et reproductive des femmes séropositives au Canada (CHIWOS). Seule la dernière grossesse résultant en une naissance vivante pour chaque femme a été décrite dans les analyses. Pour 71% des cas, l'expérience considérée a eu lieu avant le diagnostic du VIH. Les associations entre les classes identifiées d'expériences de maternité et les caractéristiques sociodémographiques, de santé mentale et liées au VIH ont ensuite été évaluées en utilisant le module Step-3 du logiciel Latent Gold 5.1 pour prédire l'appartenance de chaque femme à l'une ou l'autre des classes. Un modèle d'expérience de maternité à quatre classes a été dégagé: expérience globalement positive (40%), expérience positive mais période difficile après la naissance (23%), expérience globalement modérée (14%) et expérience globalement négative (23%). Le moment de l'expérience de maternité, avant ou après le diagnostic, n'était pas associé à l'une ou l'autre des classes. Parmi les caractéristiques associées, les femmes qui étaient plus jeunes à l'accouchement, qui avaient des partenaires avec un statut VIH inconnu lors de la grossesse, qui avaient vécu une interruption de grossesse antérieure ou qui déclaraient une dépression post-partum étaient significativement plus enclines à appartenir à la catégorie « expérience globale négative ». Les femmes ayant déjà fait une fausse couche, ayant eu un enfant mort-né ou ayant vécu une grossesse extra-utérine étaient significativement plus enclines à appartenir à la classe « expérience positive mais difficile après la naissance ». Les résultats montrent qu'il existe une diversité dans l'expérience maternelle des femmes vivant avec le VIH. Bien que bon nombre d'entre elles aient vécu une expérience maternelle plutôt positive, la majorité a éprouvé des difficultés importantes à être mère. Des programmes et services plus proactifs en matière de procréation incluant du counselling et de l'accompagnement devraient être mis en place afin d'aider les femmes vulnérables au VIH ou séropositives et leur conjoint à se préparer à devenir parents et à développer des stratégies d'ajustement appropriées à cette nouvelle réalité.

Mots clés : Femmes, VIH, Maternité, diversité des expériences, CHIWOS, analyse de classe latente, stratégies de coping

INTRODUCTION

Les données de 2016 ont permis d'identifier que 36,7 millions de personnes vivaient avec le VIH dans le monde et que 17,8 millions de personnes touchées par l'épidémie étaient des femmes (ONUSIDA, 2016). On observe que l'infection par le VIH à l'échelle mondiale tend vers une « féminisation » des cas dans les dernières années, c'est-à-dire que les femmes comptent pour près de la moitié des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) (ONUSIDA, 2006; UNAIDS, 2011) alors qu'elles représentaient 40% des cas en 1997 (ONUSIDA, 1998). Cette féminisation est accompagnée d'une modification dans la prévalence des catégories d'exposition au VIH, celles-ci correspondant à ses modes de transmission. Auparavant considérée comme une infection majoritairement transmise par relation sexuelle entre deux hommes et par l'échange de matériel lors de l'utilisation de drogues par injection, la transmission par relations sexuelles hétérosexuelles a pris de plus en plus d'ampleur particulièrement chez les femmes adultes (Agence de la santé publique du Canada, 2014a). Chez les femmes, cette catégorie d'exposition représente plus de la majorité des cas d'exposition au VIH en 2006, comptant pour 61,1% des cas au Canada (Agence de la santé publique du Canada, 2007, 2011, 2014b). Toujours au Canada, selon les estimations de 2014, 16 880 femmes vivaient avec le VIH, ce qui représentait 22% de toutes les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) (Agence de la santé publique du Canada, 2014b). Ce sont dans les provinces de l'Ontario et du Québec que l'on retrouvait la plus grande proportion de femmes vivant avec le VIH au Canada (38,6% et 24,6% respectivement) (Agence de la santé publique du Canada, 2014a).

Auparavant considérée comme létale, l'infection par le VIH tend maintenant à être qualifiée de maladie chronique (Lebouché *et al.*, 2007). « Les maladies chroniques sont des maladies [habituellement] non contagieuses qui se développent lentement, qui peuvent limiter les activités quotidiennes de façon prolongée dans le temps et qui, souvent, ne peuvent être guéries [...]. Elles sont attribuables à un ensemble de causes qui affectent une personne tout au long de sa vie » (Santé Montréal, 2015).

Depuis la fin des années 1990, les avancées médicales au niveau des traitements antirétroviraux ont permis non seulement l'augmentation de l'espérance de vie des PVVIH, mais aussi l'amélioration de leur qualité de vie (Sterne *et al.*, 2005; Toupin, 2015). Comme la grossesse était déconseillée auparavant par les prestataires de soins de santé en raison du risque accru de transmission du VIH à l'enfant ou au partenaire (Craft *et al.*, 2007; Oosterhoff *et al.*, 2008) et que les femmes elles-mêmes envisageaient moins l'expérience de maternité, compte tenu de leur espérance de vie plus limitée (Salters *et al.*, 2017), l'arrivée des traitements permet aujourd'hui de réduire considérablement, sinon d'éliminer les risques de transmission. Ce nouveau contexte amène les femmes vivant avec le VIH à envisager la maternité en toute confiance pour la santé de leur enfant à venir (Sow et Desclaux, 2011). Une récente étude canadienne menée auprès d'une cohorte de femmes vivant avec le VIH démontre qu'une plus forte proportion de femmes enfante après un diagnostic de VIH, comparativement au début de l'épidémie (Salters *et al.*, 2017). Comme les femmes vivant avec le VIH désirent de plus en plus expérimenter la maternité, il est important de mieux comprendre cette expérience et ses facteurs d'influence.

Le présent mémoire s'intéresse à l'expérience antérieure de maternité chez les femmes vivant avec le VIH, avec l'objectif général de rendre compte des différentes expériences de maternité vécues. L'expérience de maternité est définie en incluant la planification de la grossesse, les difficultés à devenir enceinte, l'attitude au moment de

prendre connaissance de la grossesse (planifiée ou non), les sentiments (heureux ou non) vécus pendant la grossesse et lors des 12 mois qui ont suivi l'accouchement. L'aspect émotionnel et les attitudes liées à la maternité ainsi que d'autres variables issues de la recension des écrits et décrites dans le chapitre méthodologique (Milosz, 2004, p.146) seront considérés comme indicateurs d'une expérience positive, négative, etc.

La présente étude est tirée d'une étude plus large nommée CHIWOS (Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study) ou en français : Étude sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada. Étant une étude communautaire multicentrique, CHIWOS a adopté une approche unique AVEC, PAR et POUR les femmes vivant avec le VIH, dans le but de développer des soins centrés sur les femmes qui tiennent compte de la spécificité des femmes vivant avec le VIH dans tous les aspects de leur besoin de santé.

Ce mémoire par article comprend six chapitres. Dans le premier chapitre, la problématique qui servira à ancrer l'expérience de maternité dans son contexte social sera présentée pour ainsi dégager la pertinence de cette recherche.

Dans le deuxième chapitre, l'état des connaissances sera présenté et ce qui est entendu par expérience de maternité sera décrit en détail. Les recherches antérieures décrites permettront de lier l'expérience de maternité avec des variables de nature bio-socio-démographique et contextuelle tels des facteurs socio-démographiques (éducation, revenu, orientation sexuelle, origine ethnique) et des facteurs liés à la maternité (la planification de la grossesse, le déroulement de la grossesse incluant l'attitude vis-à-vis la grossesse et le diagnostic du VIH pendant la grossesse, le suivi de grossesse et l'accouchement, la période suivant l'accouchement incluant l'expérience de deuil périnatal et la dépression post-partum). Une distinction est toutefois présentée entre les

études portant sur les femmes vivant avec le VIH en contexte de maternité et celles étant liées à la maternité chez les femmes de la population générale. La présentation des limites des études antérieures terminera le chapitre.

Dans le troisième chapitre, le cadre conceptuel sera présenté et permettra de situer la maternité selon des théories féministes, qui depuis longtemps, présentent la maternité comme source d'oppression mais aussi comme source de pouvoir pour les femmes. De plus, les théories du coping telles que présentées par Paulhan (1992) et Hartmann (2008) seront expliquées en lien avec la maternité et permettront de s'y référer pour interpréter les résultats.

Dans le quatrième chapitre, la méthodologie privilégiée sera décrite. L'étude CHIWOS y sera expliquée, ainsi que la méthodologie spécifique à ce mémoire. La population à l'étude, le recrutement des participantes, la cueillette des données et les procédures d'analyse y seront précisés.

Dans le cinquième chapitre, les résultats seront présentés sous forme d'un article scientifique soumis dans une revue internationale arbitrée par un comité de pairs (AIDS Care) en mai 2018.

En dernier chapitre, par la discussion, les résultats obtenus seront mis en lien avec les études empiriques et les modèles théoriques présentés au préalable. Des hypothèses seront formulées relativement aux expériences de maternité et les limites de l'étude seront discutées.

En conclusion, les éléments essentiels du mémoire seront résumés et des pistes d'intervention seront proposées tout en amenant des recommandations pour la recherche future.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

1.1 Vulnérabilité des femmes en âge de procréer au VIH

Le contexte sociostructurel (toxicomanie, violences, pauvreté), les inégalités et les effets de la stigmatisation liée au VIH qui caractérisent l'oppression des femmes, peuvent accroître leur vulnérabilité relativement au VIH (Carter *et al.*, 2017b). Au Canada, l'Agence de la santé publique du Canada (2013) a noté que les femmes âgées entre 20 et 39 ans, soit en âge de procréer, semblaient être plus à risque de contracter le VIH que les femmes d'autres groupes d'âge. Comme une grande part des femmes de l'échantillon de la présente étude ont été infectées après leur dernière grossesse vivante, il importe de bien comprendre le contexte de vulnérabilité dans lequel ces femmes ont vécu cette dernière grossesse vivante et qui est aussi le contexte dans lequel elles sont devenues séropositives. Ce constat souligne l'importance et la nécessité de porter une attention particulière au contexte sociostructurel des femmes en âge de procréer et ainsi s'attarder à la maternité de celles qui évoluent dans un contexte sociostructurel les rendant plus vulnérables au VIH.

1.2 Accroissement du désir de maternité chez les femmes vivant avec le VIH compte tenu des avancées en matière de traitement

Un accroissement du désir de maternité parmi les femmes vivant avec le VIH a récemment été documentée au Canada (Lentz, 2008; Loutfy *et al.*, 2009; Ogilvie *et al.*, 2007) et plusieurs études rapportent qu'elles sont plus susceptibles de devenir enceintes aujourd'hui par rapport aux premières années de l'épidémie VIH (Gipson *et al.*, 2008; Salters *et al.*, 2017). L'amélioration des technologies de traitement prévenant la transmission verticale (mère-enfant) serait à l'origine de ces accroissements (Loutfy *et al.*, 2009). Par ailleurs, dans leur étude, Salters *et al.* (2017) constatent que de plus en plus de femmes vivant avec le VIH ont des enfants après leur diagnostic.

1.3 Contexte social entourant la transmission du VIH

Le programme de surveillance périnatale du VIH au Canada a examiné les nourrissons exposés au VIH pendant la période périnatale entre 1984 et 2016 et les résultats ont montré que pour 73,8 % d'entre eux, l'infection de la mère était attribuable à des contacts hétérosexuels (71,0 % en 2016) et, pour 22,8 %, elle était attribuable à l'utilisation de drogues par injection (22,3 % en 2016) (Bourgeois *et al.*, 2017). La distribution selon l'origine ethnique des nourrissons indique qu'« entre 1984 et 2016, 49,8 % ont été identifiés comme Afro-Américains, 23,8 % comme Caucasiens et 17,8 % comme Autochtones » (Bourgeois *et al.*, 2017). Ces résultats peuvent amener à penser que dans certains groupes culturels minorisés, les femmes évolueraient dans un contexte social qui les rendraient plus vulnérables à l'infection au VIH.

1.4 Compréhension encore limitée de l'expérience de maternité

Les études actuelles auprès des femmes vivant avec le VIH envisagent la maternité principalement sous l'angle de la transmission mère-enfant et portent peu d'attention au bien-être émotionnel et psychologique des mères avant et après avoir donné naissance (Loutfy *et al.*, 2018; Lunny *et al.*, 2011). De plus, la compréhension de l'expérience de maternité demeure limitée par rapport à ses multiples configurations sur le plan émotionnel (sentiments associés à la maternité). En effet, peu d'études se sont attardées aux sentiments positifs et négatifs associés à l'expérience de maternité (Diagne Gueye *et al.*, 2007; Loutfy *et al.*, 2012). Certaines études représentent l'expérience de maternité comme étant uniforme pour toutes les femmes vivant avec le VIH, suggérant l'idée que toutes les femmes vivant avec le VIH vivent l'expérience de maternité de la même façon et composent avec les mêmes difficultés (Clark *et al.*, 2003; Cowdery et Pesa, 2002; Murphy *et al.*, 2007; Sarafino, 2006; Silver *et al.*, 2003). Selon ces mêmes études, les résultats amènent l'idée que la maternité est une expérience vulnérabilisante pour les femmes vivant avec le VIH, dans un contexte de stigmatisation au VIH. En effet, la maternité en contexte de VIH serait associée à des effets négatifs sur la santé et la qualité de vie des femmes vivant avec le VIH, tels que la stigmatisation, la fatigue chronique, l'anxiété, la dépression et des problèmes liés au stress (Clark *et al.*, 2003; Cowdery et Pesa, 2002; Murphy *et al.*, 2007; Sarafino, 2006; Silver *et al.*, 2003). De plus, les femmes vivant avec le VIH ressentiraient des craintes que la grossesse avec le VIH compromette leur propre santé et celle du bébé à naître (Craft *et al.*, 2007; Kanniappan *et al.*, 2008; Oosterhoff *et al.*, 2008; Rutenberg et Baek, 2005).

D'autres auteurs rapportent plutôt que l'arrivée d'un enfant procure une véritable raison de vivre aux femmes vivant avec le VIH (D'Auria *et al.*, 2006; Shambley-Ebron et

Boyle, 2006). Pour certaines d'entre elles, la nouvelle identité de mère suscite le sentiment d'être importantes et reconnues dans leur milieu (Barnes et Murphy, 2009). De plus, la concrétisation du projet de maternité peut représenter un changement du rapport au VIH en donnant à ces femmes un sens à leur vie et une raison supplémentaire de demeurer en santé (D'Auria *et al.*, 2006; Shambley-Ebron et Boyle, 2006; Toupin, 2015). En effet, la maternité peut être mobilisée pour réaffirmer l'état de santé auparavant bouleversé par le statut séropositif et la vision létale de l'infection par le VIH dans certaines communautés (Toupin, 2015).

Malgré que la maternité puisse poser de grands défis, celle-ci ne semble pas remise en question par la majorité des femmes vivant avec le VIH (Toupin, 2015). Dans certains cas, la maternité devient d'ailleurs un levier important pour la santé des femmes vivant avec le VIH (Toupin, 2015). En devenant mères, elles retrouvent un objectif dans la vie, celui de prendre soin de leurs enfants. Par conséquent, elles prennent davantage soin de leur santé, pour pouvoir s'occuper de leurs enfants et les conduire jusqu'à l'autonomie (Toupin, 2015).

Dans plusieurs études, certains facteurs biopsychosociaux ont été associés à la maternité en contexte de VIH (Catz *et al.*, 2002; Cooper *et al.*, 2007; Craft *et al.*, 2007; D'Auria *et al.*, 2006; Foster et Gaskins, 2009; Kanniappan *et al.*, 2008; Rothberg et Van Huyssteen, 2008; Sanders, 2008; Serrano, 2014; Smith *et al.*, 2008), mais leurs associations spécifiques avec les multiples configurations de l'expérience de maternité demeurent inconnues. En d'autres mots, on associe des facteurs (souvent des conséquences de la maternité sur la santé mentale, physique, psychologique, sociale et sexuelle) à la maternité en contexte de VIH en général, mais on ignore encore comment ces facteurs influencent les multiples configurations de l'expérience de maternité.

1.5 Pertinence de la présente étude

Or, il demeure important de comprendre les différentes configurations de l'expérience de maternité ainsi que leurs facteurs d'influence, afin de distinguer quels facteurs spécifiques sont associés à l'une ou l'autre de ces configurations. L'étude permettra une meilleure connaissance de la diversité des expériences antérieures de maternité. Cela permettra de mieux comprendre les expériences de maternité en général, de mieux supporter les femmes à risque de vivre des difficultés et d'offrir une approche plus adaptée aux réflexions sur le désir de grossesse chez les femmes vivant avec le VIH en tenant compte de la diversité ou l'hétérogénéité des expériences de maternité. Les résultats de l'étude permettront de mieux guider les divers professionnels de la santé et des services sociaux ainsi que les intervenants communautaires à accompagner les femmes vulnérables (de la population générale et les femmes vivant avec le VIH) dans toutes les étapes de leur grossesse. En d'autres mots, les résultats pourront guider la mise en œuvre de programmes et services plus proactifs, axés sur le soutien et l'accompagnement des femmes et de leur conjoint (ou conjointe) en matière de procréation afin de les aider à développer des stratégies d'ajustement appropriées pour faire face aux changements amenés par le fait de devenir parents.

La pertinence sexologique repose sur l'importance du projet de maternité dans la vie des femmes en général (sens et conséquences), particulièrement lorsque celles-ci vivent avec le VIH. L'expérience de maternité en contexte de VIH affecte et teinte de façon centrale la santé sexuelle et reproductive des femmes. De plus, les résultats de la présente étude pourront générer d'autres questions de recherche portant sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada.

L'objectif du présent mémoire sera donc de caractériser les diverses expériences de maternité ainsi que d'identifier les variables de nature biopsychosociale liées à la maternité susceptibles d'influencer chacune de ces expériences. La présente étude repose sur la prémisse que l'expérience de maternité est plurielle et qu'elle n'est pas homogène. Cette position justifie le choix des analyses servant à qualifier l'expérience de maternité. Les analyses de classe latente ont surtout été employées pour évaluer la prise de risques par rapport au VIH après de populations bien ciblées (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes) (Otis *et al.*, 2016) ou pour étudier des comportements à risque chez les femmes vivant avec le VIH (Carter *et al.*, 2017a). Dans ces études, les typologies identifiées à partir des analyses de classe latente ont pu permettre d'expliquer les comportements de prises de risques mais à notre connaissance, aucune recherche exploitant ce type d'analyse, n'a tenté de qualifier une expérience aussi complexe que celle de la maternité.

CHAPITRE II

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Dans ce chapitre seront d'abord abordées les définitions de l'expérience de maternité. Les discours normatifs entourant la maternité permettront d'illustrer dans quel contexte se situe la maternité des femmes de la population générale et quels sont les éléments sur lesquels la maternité est valorisée, critiquée et même jugée. Ensuite, chaque période clé de la maternité sera discutée en exposant les données chez les femmes de la population générale ainsi que chez les femmes vivant avec le VIH. Pour les études citées concernant les femmes vivant avec le VIH, les femmes incluses dans les études étaient des femmes qui vivaient déjà avec le VIH au moment de leur grossesse. À notre connaissance, aucune étude ne s'est attardé aux grossesses antérieures des femmes vivant avec le VIH puisque les auteurs se sont davantage intéressés à la grossesse des femmes déjà séropositives. De ce fait, la planification de la grossesse, le déroulement de la grossesse (incluant les attitudes vis-à-vis de la grossesse et le diagnostic du VIH pendant la grossesse), le suivi de grossesse et l'accouchement ainsi que la période suivant l'accouchement chez les femmes vivant avec le VIH (incluant les expériences de deuil périnatal et la dépression post-partum) feront l'objet de l'état des connaissances. Enfin, les limites des études décrites tout au long de ce chapitre seront discutées pour proposer la présente étude en réponse aux limites soulevées.

2.1 Définitions de l'expérience de maternité des femmes en général

Difficile à définir, la maternité implique les activités construites socialement incluant les soins, la prise en charge et l'éducation des enfants (Arendell, 2000; Rennie Forcey, 1994). Devenir mère nécessite un investissement en termes de temps et de labour, centré sur l'enfant et émotionnellement demandant (Kinser, 2010). Levine et Estable (1981) ajoutent que la maternité est aussi composée de peine, de joie et de difficultés humaines. Pour Bibring (1959), la maternité est une phase transitoire de crise normale, impliquant des changements majeures pour la future mère aux plans émotionnel et physique. La maternité est une expérience unique mais complexe. Elle est présentée comme faisant partie de la condition d'une femme et l'une des principales réalisations de la vie (Liegio Matao *et al.*, 2014). Pour beaucoup, expérimenter la maternité est présentée comme étant la condition du sentiment d'accomplissement (Liegio Matao *et al.*, 2014) et permettrait une plénitude émotionnelle et physique (Phoenix et Woollett, 1991).

Miller (2007) s'est attardé à cerner l'influence des attentes sociales sur la maternité et au positionnement des mères face à celles-ci. Elle note que les femmes se sentent choquées et désillusionnées en regard de leur propre expérience de maternité. L'auteure explique que les femmes intègrent les attentes sociales et lorsque la maternité ne répond pas à ces attentes, elles sont susceptibles de développer des sentiments comme la frustration et la déception.

Les attentes sociales dont il est question sont créées à partir de valeurs et normes culturelles. Ces dernières ont évolué au courant de l'histoire et à travers les cultures (Garcia, 2011), mais la responsabilité de s'occuper des enfants, de leur bien-être, de leur développement et de leur socialisation est encore considérée comme faisant partie

des tâches maternelles (Phoenix et Woollett, 1991; Scourfield, 2003; Sidebotham et Alspac Study Team, 2001). Socialement, on attend des femmes qu'elles puissent gérer tous les changements liés à la maternité et prendre soin de leur enfant. Elles ressentent une pression pour se conformer aux attentes d'être une bonne mère, et ce, sans se plaindre ou éprouver de difficultés. Elles doivent tout simplement être des femmes et des mères parfaites. Or, il n'est pas étonnant que les femmes puissent être choquées face aux pressions vécues pour se conformer aux critères de la « bonne mère » ou « mère idéale » (Oberman et Josselson, 1996). Ces critères ont été construits à partir de l'expérience maternelle des femmes hétérosexuelles, américaines et blanches de la classe moyenne. Bhopal (1998) a d'ailleurs critiqué la propriété ethnocentrique de ces critères, aucune considération n'étant accordée aux différents contextes sociaux dans lesquels les femmes deviennent mères. Le contexte social et culturel dans lequel est vécue l'expérience de maternité est central puisqu'il fait état des normes et valeurs influençant la maternité. Liegio Matao *et al.* (2014) expliquent que le vécu de la grossesse et de la maternité renvoie à un processus influencé par des attentes sociales et culturelles qui balisent la vision de la maternité et du bonheur.

Considérant que la maternité est un processus influencé par des normes dans un contexte social et culturel, mais qu'il est encore difficile de comprendre ce que signifie la maternité, la définition d'un grand écrivain lituanien d'expression française a été retenue : la maternité renvoie au fait d'être mère incluant les droits, les devoirs, les sentiments et les attitudes qui y sont liés (Milosz, 2004).

Comme l'aspect émotionnel (sentiments et attitudes) est un bon indicateur d'une expérience de maternité heureuse ou non et comme la planification de la grossesse incluant les difficultés à devenir enceinte est le point de départ d'une expérience heureuse ou non, l'expérience de maternité sera comprise ici à partir de la planification de la grossesse, incluant les difficultés à devenir enceinte, l'attitude au moment de

prendre connaissance de la grossesse (planifiée ou non), l'évaluation (heureuse ou non) de la période durant la grossesse et l'évaluation (heureuse ou non) des 12 mois qui ont suivi l'accouchement.

2.2 Discours normatifs autour de la maternité

Certains auteurs féministes abordent la maternité comme une institution. De ce point de vue, la maternité est socialement construite et présentée comme centrale dans l'identité féminine (Arendell, 2000; Woollett et Marshall, 2001). Autrement dit, être femme et être mère sont vues comme synonymes (Arendell, 2000). Il en découle certaines normes sociales construites autour de la maternité concernant l'ensemble des femmes, même si ces dernières vivent l'expérience différemment ou dans différents contextes (Damant *et al.*, 2012). La maternité fait donc l'objet d'un discours normatif où un jugement est porté sur toute personne qui ne respecte pas les règles ou les principes établis.

Plusieurs recherches ont permis de mettre en lumière les attentes et les discours normatifs autour de la maternité. Ces discours font valoir des principes sur ce que devrait être une bonne mère, à partir d'un seul contexte de maternité (femme blanche hétérosexuelle de la classe moyenne). D'ailleurs le discours dominant veut que les femmes aient le devoir de gérer leur rôle de mère efficacement et avec calme, indépendamment de la détresse ou des difficultés auxquelles elles font face (Davies et Krane, 1996). La mère ne devient purement existante que pour les soins à son enfant, particulièrement durant les premiers mois de vie de ce dernier (Dale, 2012). Elle en arrive à confondre son identité de femme à celui de mère, où sa qualité en tant que personne passe par la qualité des soins prodigués à son enfant (Dale, 2012). Ce constat la place dans une position de vulnérabilité où elle est susceptible d'être jugée ou blâmée

(Dale, 2012). Toute femme qui tenterait de répondre à ses besoins serait perçue comme une mauvaise mère, ne répondant pas aux attentes selon lesquelles la mère doit se sacrifier pour se consacrer uniquement et entièrement aux besoins de son nourrisson (Dale, 2012; Phoenix et Woollett, 1991). Il est supposé que la femme est naturellement équipée pour prodiguer des soins à son enfant, ce qui lui permet d'offrir un amour inconditionnel à son bébé et de le garder heureux et content (Frizelle et Hayes, 1999 dans Dale, 2012). Aussi, la vision de la mère douce et aimante qui n'élève pas la voix lorsqu'elle est en colère envers son enfant rend toute forme d'expression impossible, sans quoi, un jugement négatif serait porté (Dale, 2012). Ces discours normatifs amènent une idéalisation de la maternité et ont des conséquences pour les femmes. Les constructions sociales de la maternité limitent les expériences maternelles alors que les mères vivent un large éventail d'expériences (Phoenix et Woollett, 1991). Précisons que les idéologies de la maternité fluctuent en fonction de la situation économique et du contexte culturel (Dale, 2012). Par conséquent, les comportements maternels attendus varieraient aussi selon l'origine ethnique des femmes (Dale, 2012). Dans un contexte multiculturel, toute forme d'écart à la « norme » culturelle prédominante serait vue comme une déviance et serait jugée très négativement.

Il est reconnu que l'expérience de maternité est hétérogène et varie particulièrement en fonction de l'origine ethnique, du statut socio-économique, de l'orientation sexuelle et de l'âge des femmes en question (Jeannes et Shefer, 2004 dans Dale, 2012).

Dans les sociétés occidentales où on retrouve une majorité de femmes blanches, certains groupes ethnoculturels minorisés tels que les femmes d'origine africaine, haïtienne ou autochtone seraient plus dévalorisées quant à la maternité, suggérant que parce qu'elles ont des pratiques de maternage différentes, elles seraient de moins bonnes mères (Woollett et Marshall, 2001). Selon Woollett et Marshall (2001), les relations hétérosexuelles feraient partie du modèle familial idéal à suivre, dévalorisant

toute autre forme de configuration relationnelle et familiale impliquant une orientation lesbienne, gaie, bisexuelle, bispirituelle, queer ou en questionnement.

De plus, toujours selon Woollett et Marshall (2001), l'âge d'enfanter ferait aussi partie des éléments présents dans le discours normatif entourant la maternité dictant ainsi aux femmes ce que l'on attend d'elles en termes de maternité (Dale, 2012). Beaucoup de femmes dans les cultures occidentales choisissent d'avoir des enfants plus tard dans la vie, réduisant ainsi la période de reproduction, tandis que les mères de nombreuses cultures non occidentales ont des enfants plus jeunes (Glenn, 1994 dans Dale, 2012). La vingtaine et le début de la trentaine serait la période reconnue comme étant la norme pour avoir des enfants, alors que le fait de devenir enceinte avant 16 ans ou après la mi-trentaine serait très critiqué socialement. Les compétences maternelles seraient grandement mises en doute lorsque la maternité est vécue à ces âges.

Plusieurs études ont démontré que des facteurs de nature socio-économique pouvaient influencer l'expérience de maternité de façon négative (Couvrette, 2013; Dale, 2012; Zhang *et al.*, 2012). Couvrette (2013) a montré dans son étude qualitative auprès de femmes toxicomanes et judiciarisées que l'expérience de maternité pouvait être modulée par des facteurs sociaux tels que la situation d'emploi, la classe sociale en plus de l'origine ethnique. En effet, Couvrette (2013) rapporte que les femmes de la population générale provenant de milieux plus défavorisés se sentiraient davantage jugées négativement par la société quant à la maternité et vivraient plus difficilement leur expérience de maternité que les femmes ayant un statut socio-économique plus favorable. Arendell (2000) suggère aussi que les femmes provenant de milieux défavorisés seraient davantage victimes de critiques sociales par rapport à la maternité, amenant l'idée qu'elles ne satisfont pas aux normes de bonnes mères et qu'elles n'ont pas les moyens financiers adéquats pour élever un enfant.

Ainsi, le poids du jugement social entourant l'orientation sexuelle, l'origine ethnique, le statut social et l'âge pourrait influencer de façon négative l'expérience de maternité. Ce poids peut être écrasant pour certaines femmes de la population générale, mais à tous ces facteurs s'ajoute la charge liée au statut séropositif chez les femmes vivant avec le VIH.

2.3 La maternité en présence de VIH

Comme la grossesse et la maternité apparaissent dans l'imaginaire social comme faisant partie de la vie et le VIH comme étant associé à la mort, la maternité en contexte de VIH peut être perçue très négativement et considérée comme un problème (Liegio Matao *et al.*, 2014). D'ailleurs, des auteurs féministes dénoncent que les femmes séropositives noires ou de minorités ethniques soient davantage critiquées par la société quant à leur rôle de mères en fonction du discours normatif entourant la maternité (Wagner *et al.*, 2010). Dans son étude qualitative explorant les aspects psychoémotionnels liés à la maternité en contexte de VIH, comme par exemple le sentiment de stigmatisation, les émotions liées à la grossesse et à l'expérience avec les professionnels de la santé, Sanders (2008) rapporte que certaines femmes haïtiennes ou africaines auraient l'impression de porter la responsabilité de la propagation du VIH en devenant enceintes parce qu'elles proviennent de pays où le VIH est endémique. Wagner *et al.* (2010) expliquent que les préjugés liés au VIH et aux personnes provenant des pays où le VIH y est endémique sont encore bien présents dans les sociétés occidentales. Cette perception serait amplifiée par le sentiment d'être marginalisées par les professionnels de la santé. En effet, certains parents vivant avec le VIH seraient qualifiés d'irresponsables et d'égocentriques pour avoir le désir de vivre l'expérience de maternité (Craft *et al.*, 2007; Oosterhoff *et al.*, 2008).

De plus, la marginalisation sociale, le stress psychologique et une évaluation négative de la grossesse seraient associés à une forte perception de stigmatisation due au VIH chez les femmes vivant avec le VIH au Canada (Wagner *et al.*, 2010). Wagner *et al.* (2010) ont comparé les variables associées à la stigmatisation chez les femmes vivant avec le VIH nées au Canada et chez les femmes vivant avec le VIH nées à l'extérieur du Canada. L'anxiété et la dépression seraient associées à la perception de la stigmatisation chez les deux groupes. Pour les femmes vivant avec le VIH nées au Canada, la perception de la stigmatisation serait statistiquement et significativement associée à un faible niveau de scolarité alors que pour les femmes vivant avec le VIH nées à l'extérieur du Canada, la perception de la stigmatisation serait associée au jugement négatif de la grossesse par les femmes vivant avec le VIH elles-mêmes (Wagner *et al.*, 2010). Or, la perception de stigmatisation due au VIH pourrait avoir une association négative avec l'expérience de maternité chez les femmes vivant avec le VIH.

En plus du jugement face au VIH, les femmes vivant avec le VIH évoquent des craintes face à la maternité. En effet, comme les femmes assument encore principalement l'organisation et la planification de la vie familiale, les tâches liées à la maternité exigent une santé optimale, ce qui n'est pas toujours le cas pour les femmes vivant avec le VIH (Doucet, 2005). De plus, pour répondre aux normes de maternité quant au don de soi, des recherches qualitatives décrivent que les femmes vivant avec le VIH auraient tendance à sacrifier leurs propres besoins de santé pour accorder la priorité aux besoins de leur famille (Clow, 2005; Greene *et al.*, 2010; Hawkins *et al.*, 2009; McCall *et al.*, 2009).

Les femmes vivant avec le VIH seraient en proie aux critiques par rapport au VIH, laissant croire que la maternité en contexte de VIH représenterait un risque de laisser l'enfant orphelin par le faible état de santé de la mère ou bien l'incapacité de la mère à

assumer ses responsabilités maternelles en raison du VIH (Sow et Desclaux, 2011). Dans leur étude qualitative, Greene et ses collègues ont analysé le vécu de 50 parents vivant avec le VIH en Ontario (Greene *et al.*, 2010). Leurs résultats montrent que des difficultés au niveau du revenu, l'instabilité au niveau du logement, l'infection au VIH et le fait d'être mère monoparentale feraient partie des facteurs qui influenceraient de façon négative les capacités parentales des parents interrogés (Greene *et al.*, 2010). En somme, l'instabilité financière, la stigmatisation en lien avec le VIH et le fait de devoir assumer les responsabilités parentales seule pourraient être associés à une expérience négative de maternité des femmes vivant avec le VIH. De plus, les parents vivant avec le VIH ont décrit comme un enjeu important leur crainte de perdre leurs enfants aux services sociaux, considérant la stigmatisation associée au VIH (Greene *et al.*, 2010; Hawkins *et al.*, 2009).

En plus de faire face aux normes dominantes entourant la maternité, les femmes vivant avec le VIH doivent faire face à des jugements supplémentaires spécifiques à leur statut séropositif qui mettraient soit disant en péril leurs qualités de mères et leurs capacités à assumer leur rôle.

La stigmatisation vécue n'est pas sans conséquence. En effet, les mères vivant avec le VIH qui subissent de la stigmatisation courent un plus grand risque de vivre de la détresse psychologique (Clark *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2007). En effet, plusieurs études ont associé cette détresse à des problèmes de santé chroniques comme la fibromyalgie, la fatigue chronique, l'anxiété, la dépression et à des problèmes liés au stress (Clark *et al.*, 2003; Cowdery et Pesa, 2002; Murphy *et al.*, 2007; Sarafino, 2006; Silver *et al.*, 2003). De plus, plusieurs études auprès de femmes enceintes vivant avec le VIH ont démontré qu'elles auraient tendance à s'isoler socialement (Carter *et al.*, 2017b; Foster et Gaskins, 2009; Naftalin *et al.*, 2010; Smith *et al.*, 2008). En raison de leur statut VIH, les mères séropositives vivent leur expérience de maternité dans un

contexte spécifique où la stigmatisation au VIH est bien présente, et ce, à toutes les étapes de la maternité. De plus, elles vivraient également beaucoup d'anxiété associée aux risques de transmission verticale (au nourrisson) et horizontale (au partenaire) du VIH (Cooper *et al.*, 2007; Craft *et al.*, 2007; D'Auria *et al.*, 2006; Kanniappan *et al.*, 2008; Sanders, 2008).

Bien que le contexte dans lequel les femmes vivent la maternité puisse influencer sur leur expérience, précisons que la présente étude s'attarde à l'expérience antérieure des femmes vivant avec le VIH, ce qui signifie qu'elles peuvent avoir reçu leur diagnostic pour le VIH avant, pendant ou après la dernière grossesse résultant en une naissance vivante. Il est donc primordial de considérer autant l'expérience des femmes qui n'avaient pas le VIH lors de leur expérience de maternité que celle des femmes séropositives au moment de leur grossesse.

Les sections qui suivent aborderont les différentes périodes de la maternité chez les femmes de la population générale et chez les femmes vivant avec le VIH en débutant par la planification de la grossesse. Le déroulement de la grossesse sera ensuite décrit en incluant les attitudes vis-à-vis de la grossesse et le diagnostic du VIH pendant la grossesse. Le suivi de la grossesse et l'accouchement seront ensuite soulevés pour les deux populations (femmes de la population générale et femmes vivant avec le VIH). La période suivant l'accouchement (incluant les deuils et la dépression post-partum) sera ensuite décrite tout en faisant le pont entre les femmes de la population générale et les femmes vivant avec le VIH. Pour conclure, les limites des études soulevées seront présentées afin de bien situer notre étude..

2.4 Planification de la grossesse

2.4.1 Planification de la grossesse chez les femmes de la population générale

L'enquête nationale sur l'expérience de maternité a documenté l'opinion des femmes, leurs connaissances, leurs pratiques et leur vécu avant et pendant la grossesse, à l'accouchement et pendant la période post-partum (Agence de la santé publique du Canada, 2009). La planification de la grossesse est une notion importante, car l'association systématique entre une grossesse non planifiée et des conséquences négatives sur la santé de la mère et du bébé a été établie dans un grand nombre d'études (Agence de la santé publique du Canada, 2009). L'enquête soulève également le fait que la planification de la grossesse et la réaction des femmes lorsqu'elles l'apprennent sont deux éléments complètement distincts (Agence de la santé publique du Canada, 2009). En effet, une femme peut devenir enceinte sans l'avoir planifiée et se dire « heureuse » lorsqu'elle découvre qu'elle est enceinte ou au contraire, elle peut se dire « malheureuse » lorsque la grossesse n'est pas désirée (Agence de la santé publique du Canada, 2009).

Les résultats de l'enquête nationale sur l'expérience de maternité ont démontré qu'environ la moitié des femmes (49,5%) ont indiqué que leur grossesse arrivait à un moment opportun, 23,4 % d'entre elles auraient voulu être enceintes plus tôt (surtout les femmes âgées de plus de 40 ans), 20,0% auraient voulu être enceintes plus tard (surtout les femmes âgées de moins de 20 ans) et 7,1 % ne désiraient pas être enceintes, ni au moment de l'enquête ni à un autre moment (Agence de la santé publique du Canada, 2009). Le nombre de femmes pour qui la grossesse arrivait à un moment opportun augmentait en fonction de leur niveau de scolarité (37,6 % parmi celles qui n'avaient pas complété l'école secondaire et 53,5 % parmi celles qui avaient obtenu un diplôme universitaire). De même, la proportion de femmes ayant indiqué que la

grossesse arrivait à un moment opportun était plus faible lorsque les femmes indiquaient un revenu familial inférieur au seuil de faible revenu (37,9% comparativement à 52,9% lorsque les femmes ont un revenu familial au-dessus du seuil de faible revenu).

2.4.2 Planification de la grossesse chez les femmes vivant avec le VIH

Pour les femmes vivant avec le VIH, la planification de la grossesse est aussi importante, sinon plus que pour les femmes de la population générale, car cet événement est lié aux risques de transmission du VIH. Les lignes directrices canadiennes en matière de planification de la grossesse en présence du VIH (Loutfy *et al.*, 2018) recommandent de planifier le projet de maternité chez les femmes vivant avec le VIH de manière à permettre la réduction des risques de transmission verticale (au nourrisson) et horizontale du VIH (au partenaire) ou de surinfection et de permettre des services de fertilité adéquats (Loutfy *et al.*, 2018).

L'étude transversale de Zhang *et al.* (2012) a été réalisée auprès de 425 femmes vivant avec le VIH en Ontario. Ces femmes ont répondu au questionnaire « The HIV Pregnancy Planning Questionnaire » qui avait comme objectif d'évaluer le désir, le besoin, les perceptions et les connaissances des techniques de procréation assistée pour les femmes vivant avec le VIH et de déterminer les corrélats du désir de connaissance de ces techniques. Dans cette étude, 17% ont indiqué avoir eu de la difficulté à devenir enceinte. Comme environ 16 % des couples canadiens séronégatifs (ou 1 sur 6) sont touchés par l'infertilité (Gouvernement du Canada, 2013), il semble que les femmes vivant avec le VIH n'aient pas plus de difficultés que les femmes de la population générale à devenir enceintes. Le fait d'éprouver des difficultés peut tout de même affecter de façon négative l'expérience de maternité.

Une étude rétrospective a aussi exploré la prévalence des grossesses non planifiées chez les femmes vivant avec le VIH en Ontario (Loutfy *et al.*, 2012). Dans un échantillon de 416 femmes vivant avec le VIH, 56% d'entre elles considéraient leur dernière grossesse comme étant non planifiée. Questionnées sur leur niveau de bonheur concernant leur dernière grossesse, 92% des femmes qui avaient planifié leur grossesse se disaient heureuses ou très heureuses. Toutefois, seulement 49% des femmes dont la grossesse n'avait pas été planifiée ont répondu être heureuses ou très heureuses (Loutfy *et al.*, 2012).

De plus, dans leur revue systématique des écrits effectuée à partir de 21 études publiées entre 1980 et 2007, Gipson *et al.* (2008) ont trouvé des liens entre la planification de la grossesse en contexte de VIH et les risques sur la santé, les grossesses non planifiées pouvaient entraîner des risques de morbidité et de mortalités infantile et maternelle.

Le manque de planification de la grossesse, tel que mentionné par les lignes directrices canadiennes en matière de planification de la grossesse en présence du VIH (Loutfy *et al.*, 2018), semblerait affecter négativement l'expérience de maternité des femmes vivant avec le VIH.

2.5 Déroulement de la grossesse

Cette section aborde les attitudes vis-à-vis de la grossesse chez les femmes de la population générale, ainsi que chez les femmes vivant avec le VIH. Le diagnostic du VIH pendant la grossesse est aussi discuté.

2.5.1 Attitude vis-à-vis la grossesse chez les femmes de la population générale

Dans le cadre de l'Enquête nationale conduite par l'Agence de la santé publique du Canada auprès de femmes de la population générale sur leur expérience de maternité,

les résultats démontrent que 80,9 % des femmes ont indiqué se sentir « très heureuses » et 12,1 % être « quelque peu heureuses » lorsqu'elles ont appris qu'elles étaient enceintes (Agence de la santé publique du Canada, 2009). Pour la plupart des femmes participant à l'enquête, la grossesse a semblé susciter des sentiments plutôt heureux (Agence de la santé publique du Canada, 2009).

2.5.2 Attitude vis-à-vis la grossesse chez les femmes vivant avec le VIH

Dans l'étude quantitative de Chitra et Gnanadurai (2015) dont l'objectif était d'identifier les facteurs psychosociaux associés à la grossesse en contexte de VIH, 20 femmes séropositives recrutées au centre de prévention de la transmission parent-enfant du VIH du Coimbatore Medical College Hospital ont été suivies sur une période de 6 mois et ont répondu à un questionnaire de 55 items. Ce questionnaire mesurait : 1) l'attitude des mères envers la grossesse en contexte de VIH; 2) l'adaptation des mères face à la grossesse et le VIH (considérée comme appropriée ou inappropriée selon les variables suivantes : santé générale, effets secondaires des médicaments, divulgation et soutien de la famille); 3) les connaissances sur les soins néonataux et 4) la qualité de vie perçue suite à l'accouchement. Ils ont constaté que seulement 40% d'entre elles avaient une attitude dite favorable envers la grossesse en contexte de VIH. Seulement 35% ont présenté une adaptation appropriée à la grossesse en contexte de VIH c'est-à-dire qu'elle présentaient une bonne santé générale, moins d'effets secondaires au niveau de la médication et un bon soutien familial.

Les études décrites précédemment permettent de formuler certaines hypothèses quant à l'expérience de maternité antérieure des femmes vivant avec le VIH, à savoir que certaines femmes peuvent éprouver des difficultés à devenir enceintes (Kalu *et al.*, 2010; Zhang *et al.*, 2012), qu'une majorité de grossesses chez les femmes vivant avec le VIH est non planifiée (Kaida *et al.*, 2017; Loutfy *et al.*, 2012; Salters *et al.*, 2017) et

que le sentiment de bonheur est influencé par la planification de la grossesse (47% sont heureuses lorsque la grossesse est non planifiée contre 92% qui sont heureuses lorsque la grossesse est planifiée).

2.5.3 Diagnostic du VIH pendant la grossesse

Selon la Société canadienne de pédiatrie, le fait de connaître plus tôt son statut séropositif au VIH permet d'optimiser l'état de santé des mères, de réduire le risque de transmission horizontale (au partenaire sexuel) et de prévenir la transmission verticale (au nourrisson) (Robinson, 2008).

Au Canada, le dépistage du VIH est recommandé aux femmes lorsqu'elles apprennent qu'elles sont enceintes. Chaque province décide de la stratégie à adopter en ce qui a trait au dépistage du VIH chez les femmes enceintes (Agence de la santé publique du Canada, 2010). Actuellement, deux stratégies sont employées : le dépistage volontaire ou le dépistage systématique avec un droit de refus (Agence de la santé publique du Canada, 2010). Le dépistage volontaire est préconisé puisqu'un résultat positif au VIH peut avoir des conséquences sur la vie de la personne (Agence de la santé publique du Canada, 2010). Pour une majorité de provinces du Canada, le dépistage systématique, avec un droit de refus, est employé et permet de rejoindre une plus grande proportion de femmes enceintes (Agence de la santé publique du Canada, 2010). Plusieurs femmes peuvent apprendre leur diagnostic à ce moment, ce qui peut avoir une incidence sur l'expérience globale de maternité.

Selon l'enquête nationale sur l'expérience de maternité des femmes de la population générale, 74,3% d'entre elles ont signalé avoir fait un test de dépistage pour le VIH durant leur grossesse (Agence de la santé publique du Canada, 2009). En tenant compte des stratégies employées pour le dépistage selon les provinces, 77,4% des femmes ont

subi le test de dépistage dans une province où le dépistage était volontaire contre 70,3% qui ont été dépistées dans une province où une approche systématique avec droit de refus est en vigueur (Agence de la santé publique du Canada, 2009).

Dans l'étude qualitative de Diagne Gueye *et al.* (2007), pour la majorité des femmes interrogées (35/54), la séropositivité a été découverte lors de la grossesse (antérieure ou présente), alors que les autres s'étaient fait dépister dans un autre contexte avant la grossesse (bilan de santé global, pathologie spécifique ou non). Dans une autre étude décrite précédemment, (Loutfy *et al.*, 2012), les auteurs ont montré que la majorité des femmes de l'échantillon avaient été enceintes avant leur diagnostic de VIH. Pour les femmes qui avaient donné naissance avant leur diagnostic de VIH, 57% ont déclaré leur grossesse comme non planifiée, alors que 54% des femmes qui avaient donné naissance après avoir eu un diagnostic positif pour le VIH n'avaient pas planifié leur grossesse (Loutfy *et al.*, 2012).

Dans l'étude de Salters *et al.* (2017), parmi les 1165 femmes vivant avec le VIH recrutées dans trois provinces au Canada, 278 (23,9%) cumulaient un total de 492 grossesses après avoir été diagnostiquées séropositives pour le VIH, 299 (60,8%) de ces grossesses ayant été déclarées comme non planifiées. La probabilité d'avoir une première grossesse non planifiée (versus planifiée) était cumulativement plus élevée au fil du temps; avec des courbes allant de 2,4% (vs 0,9% pour une grossesse planifiée) un an après le diagnostic du VIH, 11,4% (vs 6,5% pour une grossesse planifiée) cinq ans après le diagnostic du VIH, 16,8% (vs 11,7% pour une grossesse planifiée) dix ans après le diagnostic du VIH et 19,2% (vs 14,6% pour une grossesse planifiée) 20 ans après le diagnostic (Salters *et al.*, 2017). Sur les 265 grossesses les plus récentes après le diagnostic au VIH, 110 (41,5%) étaient planifiées et 155 (58,5%) étaient non planifiées (Salters *et al.*, 2017).

2.6 Suivi de grossesse et accouchement

Le type d'accouchement et le lieu d'accouchement seront décrits ici comme des facteurs liés à l'expérience de maternité.

2.6.1 Suivi de grossesse et accouchement chez les femmes de la population générale

Selon l'enquête nationale sur l'expérience de maternité des femmes de la population générale, lorsqu'elles ont été questionnées sur le déroulement de leur grossesse, 17,1% d'entre elles ont mentionné avoir vécu au minimum trois moments stressants dans les douze mois avant la naissance de l'enfant (Agence de la santé publique du Canada, 2009). Les mères âgées de 15 à 19 ans, qui n'avaient pas terminé l'école secondaire ou dont le revenu familial était sous le seuil de faible revenu étaient plus susceptibles d'avoir vécu des événements de stress (Agence de la santé publique du Canada, 2009). De plus, parmi toutes les femmes interrogées, 12,5% d'entre elles ont indiqué que la plupart des jours étaient très stressants (Agence de la santé publique du Canada, 2009). Ces résultats montrent que la grossesse peut faire vivre un état de stress aux futures mères, particulièrement lorsqu'elles sont jeunes et qu'elles vivent dans un contexte socio-économique plus difficile.

En ce qui a trait à l'accouchement, 73,7% des femmes de l'enquête nationale ont accouché par voie vaginale (contre 26,3% par césarienne) (Agence de la santé publique du Canada, 2009). Celles qui ont accouché par césarienne étaient plus âgées, avaient un niveau de scolarité plus élevé et déclaraient un revenu familial au-dessus du seuil de faible revenu (Agence de la santé publique du Canada, 2009).

L'étude de Subtil *et al.* (2000) a comparé les risques liés aux accouchements vaginaux à ceux liés aux césariennes chez les femmes de la population générale. Ils ont observé

que les complications graves liées à l'accouchement étaient plus fréquentes chez les femmes ayant subi une césarienne (hémorragies, infections, etc.) que chez celles ayant accouché par voie vaginale. De plus, malgré que certaines morbidités mineures (douleurs abdominales et mammaires, difficultés au niveau de l'allaitement, etc.) soient présentes lors d'un accouchement vaginal, ces complications sont significativement plus élevées en cas de césarienne (Subtil *et al.*, 2000). L'accouchement par voie vaginale est davantage associé à des troubles urinaires et anaux, alors que la césarienne est davantage associée à des signes de fatigue et de dépression post-partum (Subtil *et al.*, 2000). Ainsi, malgré que ces conséquences n'aient pas été abordées dans les études auprès des femmes vivant avec le VIH, l'expérience de maternité de celles-ci pourrait aussi être influencée par le type d'accouchement et plus spécifiquement lors de la période suivant l'accouchement.

2.6.2 Suivi de grossesse et accouchement chez les femmes vivant avec le VIH

La prise en charge des mères séropositives demeure encore un défi de santé publique dans certains pays notamment en Afrique (Ndongki *et al.*, 2011). D'autant plus que dans certaines régions, les conditions de vie et les conditions politiques sont difficiles, ce qui contribue à rendre l'expérience de maternité plus complexe et difficile pour les femmes (Ndongki *et al.*, 2011). Certaines barrières relatives aux soins de santé, à la stigmatisation entourant le VIH et à l'accès aux traitements peuvent nuire à une prise en charge adéquate des femmes en contexte de maternité et de VIH (Ndongki *et al.*, 2011). En l'absence d'un traitement, la santé des mères décline et un grand nombre d'enfants infectés par le VIH en Afrique décèdent (Ndongki *et al.*, 2011). Or, dans un contexte où les soins liés au VIH sont encore à développer, les femmes peuvent non seulement se retrouver avec une santé précaire, mais elles peuvent également être confrontées au deuil d'un enfant, ce qui affecte négativement l'expérience de maternité,

plus particulièrement pour la période après l'accouchement et à long terme sur la vie des femmes vivant avec le VIH.

Le type d'accouchement peut aussi influencer, de façon importante, la période post-partum chez les femmes vivant avec le VIH. En effet, tel que détaillé précédemment dans l'étude de Subtil *et al.* (2000), puisqu'un accouchement par césarienne est susceptible d'avoir des conséquences plus graves qu'un accouchement par voie vaginale, le fait d'avoir subi une césarienne peut influencer négativement l'expérience de maternité (Peters *et al.*, 2017).

Entre 1999 et 2010, le Programme de surveillance périnatale du VIH au Canada a évalué qu'environ 40% des naissances de femmes séropositives au Canada étaient par césarienne et 60% par accouchement vaginal (Forbes *et al.*, 2012). L'étude de Peters *et al.* (2017) a révélé que sur un échantillon de 9072 naissances vivantes chez les femmes vivant avec le VIH entre 2008 et 2016, 3663 étaient des accouchements par voie vaginale, alors que 5385 étaient des césariennes. Malgré une différence non statistiquement significative, l'accouchement par césarienne comptait pour 1,9% des nourrissons infectés, alors que l'accouchement par voie vaginale comptait pour 2,8% des nourrissons infectés. Toutefois, le fait de suivre un traitement antirétroviral, ou non, semble affecter cette proportion (Forbes *et al.*, 2012). En effet, l'accouchement par voie vaginale semble indiqué chez les mères sous traitement antirétroviral (par accouchement vaginal, 0,6% des nourrissons étaient infectés versus 1,4% par césarienne), alors que le contraire est observé chez les mères qui n'ont pris aucun médicament contre le VIH durant la grossesse (par accouchement vaginal, 10,3% des nourrissons étaient infectés versus 3,8% par césarienne).

Selon les lignes directrices du Canada concernant les soins à offrir aux femmes enceintes qui vivent avec le VIH et les interventions visant à atténuer la transmission

périnatale, le mode d'accouchement devrait faire l'objet de discussions avec toutes les femmes vivant avec le VIH (Money *et al.*, 2014).

Aucune étude, à notre connaissance, ne fait état des différences entre les conséquences de l'accouchement vaginal et de l'accouchement par césarienne spécifiquement chez les femmes vivant avec le VIH en comparaison avec les femmes de la population générale. Or, le fait d'inclure le type d'accouchement dans les variables pouvant être associées à l'expérience de maternité antérieure des femmes vivant avec le VIH cherche à pallier cette limite.

2.7 Période suivant l'accouchement

2.7.1 Période suivant l'accouchement chez les femmes de la population générale

Dans l'enquête sur l'expérience de maternité de l'Agence de la santé publique du Canada, 42,3 % des femmes questionnées ont indiqué avoir eu au moins « un gros problème » de santé postnatale dans les trois mois suivant l'accouchement (douleurs vaginales, douleurs aux seins, maux de dos, etc.) (Agence de la santé publique du Canada, 2009). Dans l'ensemble, 33,6% ont mentionné être en excellente santé, 38,9% ont mentionné être en très bonne santé et 2,5% ont mentionné avoir été hospitalisées au cours des trois mois suivant l'accouchement (Agence de la santé publique du Canada, 2009). À notre connaissance, aucune mesure de la satisfaction de la période post-partum n'est actuellement disponible chez les femmes de la population générale. Toutefois, les difficultés rencontrées durant la période post-partum peuvent être une estimation de la satisfaction des femmes lors de cette période.

2.7.2 Période suivant l'accouchement chez les femmes vivant avec le VIH

Dans l'étude qualitative de Diagne Gueye *et al.* (2007), ayant comme objectif d'étudier le ressenti des mères séropositives, leur échantillon était composé principalement de femmes africaines vivant en France. Dans cette étude, 33 mères sur 51 ont indiqué avoir été heureuses à la naissance de leur enfant, alors que le reste d'entre elles ont éprouvé des sentiments plutôt négatifs (inquiétude pour 12 femmes, culpabilité pour deux femmes, pitié pour deux femmes, colère envers l'enfant pour une femme et aucun sentiment particulier pour une femme). Toutefois, cette étude ne permet pas de documenter le contexte entourant leurs sentiments. D'autres études affirment quant à elles, que l'enfant amène une véritable raison de vivre et de demeurer en santé pour les femmes vivant avec le VIH (D'Auria *et al.*, 2006; Shambley-Ebron et Boyle, 2006; Van Loon, 2000).

L'étude de Chitra et Gnanadurai (2015) s'est aussi intéressé à la qualité de vie post-partum des femmes vivant avec le VIH. Dans leur échantillon de 20 femmes séropositives, 15% d'entre elles avaient présenté des difficultés à s'adapter à leurs nouvelles responsabilités, alors que 30% percevaient qu'elles avaient une qualité de vie satisfaisante à la suite de l'accouchement.

L'étude qualitative de Shannon, M. et Lee (2008) s'est attardé à étudier l'évolution des perceptions maternelles concernant l'incertitude sur la santé du nouveau-né en lien avec le stress perçu, les symptômes de détresse, le soutien social, les conflits dans le milieu social et les symptômes dépressifs chez les mères séropositives pendant la période de test diagnostique pour le VIH du nouveau-né. Les résultats ont démontré que les femmes présentant des symptômes dépressifs avaient tendance à avoir plus d'incertitudes quant au statut sérologique de leur nouveau-né, même après un deuxième résultat négatif, que les femmes qui avaient un score du Center for Epidemiologic

Studies- Depression (CES-D) inférieur. De plus, les femmes de l'étude qui n'avaient pas planifié leur grossesse ont présenté des symptômes dépressifs et un stress à l'égard du statut éventuel du bébé plus élevés que les femmes qui avaient planifié leur grossesse. Ces résultats montrent que l'inquiétude des femmes vivant avec le VIH persiste quant au risque de transmission du virus, et ce, même après avoir obtenu un résultat négatif pour le VIH chez leur nourrisson.

Dans l'étude qualitative de Diagne Gueye *et al.* (2007), les auteurs présentent des résultats similaires. En effet, seize mères d'enfants non infectés sur trente-trois étaient encore inquiètes du statut sérologique de leur enfant. La peur de contaminer leur nourrisson était encore bien présente.

Ces trois études nous aident à formuler l'hypothèse que le stress et les symptômes dépressifs sont fréquents chez les femmes vivant avec le VIH lorsqu'elles donnent naissance. Ces symptômes sont plus sévères lorsque la grossesse n'est pas planifiée. Ces constats suggèrent que l'anticipation et la peur associées au possible statut sérologique positif du nourrisson peuvent jouer un rôle sur l'appréciation de l'expérience de maternité, particulièrement dans les douze mois suivant l'accouchement.

2.7.3 Expérience de deuil périnatal chez les femmes de la population générale

Le fait d'avoir vécu une interruption de grossesse (volontaire ou non) ou le deuil d'un enfant peut affecter négativement la façon dont la grossesse actuelle est vécue (Callister, 2006; Diagne Gueye *et al.*, 2007).

L'étude descriptive de Callister (2006) auprès de femmes de la population générale suggère que les femmes ayant perdu un bébé antérieurement pouvaient présenter des symptômes d'anxiété et d'hypervigilance lors d'une grossesse ultérieure, craignant

ainsi un autre décès. Selon O'Leary (2009), le dernier trimestre serait la période dans laquelle les mères qui ont déjà vécu une fausse couche se sentiraient plus anxieuses.

2.7.4 Expérience de deuil périnatal chez les femmes vivant avec le VIH

Dans l'étude de Salters *et al.* (2017), sur 492 grossesses en contexte de VIH au Canada, 92 grossesses (18,7%) ont entraîné une fausse couche ou une mort à la naissance, 101 (20,5%) ont été le résultat d'une interruption volontaire de grossesse et 282 (57,3%) ont donné lieu à une ou plusieurs naissances vivantes. Ces données démontrent que plusieurs femmes vivant avec le VIH doivent faire face à des deuils de grossesse.

Dans l'étude de Diagne Gueye *et al.* (2007) citée plus haut, douze femmes vivant avec le VIH sur les treize qui avaient envisagé l'interruption volontaire de grossesse avaient été dépistées séropositives durant la grossesse. Une interruption de grossesse peut avoir des conséquences psychologiques néfastes pour la femme, notamment la culpabilité, pouvant influencer négativement l'expérience de maternité (Diagne Gueye *et al.*, 2007). Lorsque la grossesse était poursuivie, plusieurs femmes vivant avec le VIH ressentaient de l'anxiété et un sentiment d'ambivalence durant cette période ne sachant pas si elles devaient envisager une fausse couche, la mort subite du nouveau-né ou se préparer à accueillir un nouvel enfant au sein de leur famille en raison du VIH (Sevón, 2005).

2.7.5 Dépression post-partum chez les femmes de la population générale

La dépression post-partum partage plusieurs symptômes communs avec la dépression majeure tels une dysphorie de l'humeur, des troubles de l'appétit et du sommeil, des troubles du fonctionnement psychomoteur, de la fatigue et un sentiment de culpabilité (O'Hara, 1997 dans Tissot *et al.*, 2011). Les mères souffrant de dépression post-partum se sentiraient « inadéquates et incapables de s'occuper de leur enfant et développeraient en parallèle de forts sentiments de culpabilité de ne pas suffisamment aimer leur bébé

et de ne pas s'occuper suffisamment de lui. De plus, elles présenteraient une anxiété excessive à propos de l'enfant, en particulier à propos de son état de santé » (Tissot *et al.*, 2011). Plusieurs facteurs, comme les événements de vie stressants pendant ou après l'accouchement et le faible soutien social reçu, notamment du père, seraient des prédicteurs du développement d'une dépression post-partum (Tissot *et al.*, 2011). De plus, tel que précisé précédemment dans l'étude de Subtil *et al.* (2000), la césarienne serait aussi associée à la dépression post-partum chez les femmes de la population générale.

La dépression post-partum serait liée à des effets néfastes sur la santé, généralement une moins bonne santé, une qualité de vie inférieure, des stratégies d'adaptation négatives, une utilisation des services et des ressources plus fréquente et des conséquences négatives sur le lien d'attachement avec le nourrisson (Jackson *et al.*, 2008; Kowal *et al.*, 2008; Teissèdre et Chabrol, 2004; Tissot *et al.*, 2011; Williams *et al.*, 2005).

L'étude de Teissèdre et Chabrol (2004) menée auprès de 859 mères de la population générale de 3 cliniques obstétricales du sud-ouest de la France indique que 18,1% des 722 femmes évaluées entre la 4^e et la 6^e semaine après l'accouchement avaient reçu un diagnostic de dépression post-partum. Au Canada, 7,5% des femmes de la population générale ont rapporté des symptômes dépressifs durant la période post-partum (Agence de la santé publique du Canada, 2009, 2014c). Dans l'enquête nationale sur l'expérience de maternité des femmes de la population générale, la dépression post-partum était davantage rapportée par les femmes qui avaient un revenu familial sous le seuil de faible revenu (13,7%), chez les jeunes femmes âgées entre 15 et 19 ans (14,0%) et chez les femmes qui n'avaient pas complété leurs études secondaires (13,5%) (Agence de la santé publique du Canada, 2009).

Les études de Peters *et al.* (2017) et Subtil *et al.* (2000) sur le type d'accouchement peuvent également faire partie du développement d'une dépression post-partum, particulièrement pour l'accouchement par césarienne. En effet, un accouchement par césarienne peut représenter une déception pour certaines femmes de ne pas avoir pu accoucher par voie vaginale mais le rétablissement peut également prendre plus de temps.

2.7.6 Dépression post-partum chez les femmes vivant avec le VIH

Chez les personnes vivant avec le VIH, on retrouverait des niveaux d'apathie et de dépression plus élevés que dans la population canadienne générale (Bogdanova *et al.*, 2010; Kowal *et al.*, 2008). De ce fait, une recherche menée en Ontario auprès de personnes vivant avec le VIH a estimé que plus de 50% de ces personnes souffraient de dépression (Williams *et al.*, 2005). Noh *et al.* (2012) ont constaté que les personnes vivant avec le VIH, nées hors du Canada, avaient des manifestations dépressives plus importantes que celles nées au Canada, en prenant en considération les effets de la stigmatisation sur la santé mentale. De plus, les femmes vivant avec le VIH seraient plus à risque de développer une dépression que les femmes de la population générale (Catz *et al.*, 2002). D'après les résultats de plusieurs études, les mères séropositives marginalisées seraient plus à risque de souffrir de dépression puisqu'elles seraient à la merci des critiques entourant le fait d'être une «bonne mère» en contexte de VIH (Clark *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2007; Sarafino, 2006; Silver *et al.*, 2003). La stigmatisation et la marginalisation des mères vivant avec le VIH, entre autre liées au fait de devenir mère dans un contexte de VIH, pourrait contribuer au développement d'une dépression post-partum chez ces femmes. De plus, pour les femmes vivant avec le VIH, comme la césarienne est plus risquée que l'accouchement par voie vaginale en termes de contamination au VIH, il est possible que certaines femmes séropositives demeurent

encore avec des craintes de transmission du VIH suite à l'accouchement, pouvant ainsi contribuer au développement d'une dépression post-partum.

2.8 Limites des études antérieures

Somme toute, comme la maternité est une période complexe et plurielle, qu'elle peut être heureuse ou plus difficile, la diversité des expériences mérite d'être étudiée plus en profondeur.

Nonobstant l'importance du nombre de femmes vivant avec le VIH au Canada, elles demeurent, encore à ce jour, sous-représentées dans les recherches auprès des personnes vivant avec le VIH (Lunny *et al.*, 2011) et les études les concernant sont encore peu développées (Anderson, 2012; d'Arminio Monforte *et al.*, 2010). Les travaux semblent porter principalement sur leur santé reproductive (Lunny *et al.*, 2011) en lien avec le dépistage et la prise en charge médicale, en ayant pour objectif la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (Loutfy *et al.*, 2018). Les dimensions psychosociales sont largement ignorées dans les études portant sur la maternité des femmes vivant avec le VIH, en particulier dans les études quantitatives.

Dans les rares travaux quantitatifs proposant une exploration de l'expérience de maternité, l'accent a plutôt été mis sur les dimensions liées à la grossesse (des soins prénataux aux conduites à risque), à l'enfantement (du lieu aux pratiques entourant cette étape) et à la période post-partum, en traitant rapidement de la santé postnatale de la mère (Chalmers *et al.*, 2008; Tiedje, 2004). Dans les études recensées, la majorité des auteurs établissent des corrélations entre la maternité et plusieurs variables telles que le statut socio-économique, l'origine ethnique, la santé physique, la stigmatisation vécue, la santé mentale, mais aucun auteur n'a pu établir le sens de la relation avec l'expérience de maternité (si ces facteurs influencent l'expérience de maternité ou si

c'est la maternité qui influence des facteurs). En effet, les auteurs n'expliquent pas de façon claire la pluralité des expériences de maternité et ce qui influence la trajectoire de ces expériences.

Au niveau qualitatif, les études ont illustré comment est vécue l'expérience globale de maternité. À titre d'exemple, la recherche qualitative de Toupin (2015) effectuée à partir des entrevues de l'étude « Les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida » entre 2002 et 2005 a contribué à un changement de vision à l'égard de la maternité, vision limitant la maternité à une expérience vulnérabilisante pour les femmes vivant avec le VIH. Toupin (2015) a permis d'établir que la maternité était un apport à la santé, amenant les mères séropositives à prendre soin de leur santé pour pouvoir s'occuper de leur enfant. Comme les recherches qualitatives ne sont pas conçues pour établir un lien explicite entre la maternité et ses diverses composantes et que les recherches quantitatives à ce jour ne se sont pas attardées à qualifier l'expérience de maternité, la présente recherche vient pallier ces carences.

Au plan méthodologique, dans le domaine du VIH et des populations concernées, les analyses de classe latente ont surtout été utilisées pour créer des typologies par rapport à la prise de risques des hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (expliquer des comportements à risque) en vue d'orienter les interventions psychosociales (Otis *et al.*, 2016) ou bien pour établir des profils d'utilisation de services (Dangerfield *et al.*, 2017). En ce qui a trait aux femmes vivant avec le VIH, l'étude de Carter *et al.* (2017a) a utilisé les analyses de classe pour modéliser plusieurs types de consommation de substances en relation avec l'observance aux traitements, la violence interpersonnelle et d'autres déterminants sociaux de la santé.

Or, les analyses de classe latente n'ont pas, à notre connaissance, été utilisées pour caractériser et qualifier la diversité des expériences de maternité des femmes vivant avec le VIH. Cette étude est donc novatrice et offre une occasion unique de comprendre la diversité des expériences de maternité antérieures vécues par les femmes vivant avec le VIH et les facteurs qui y sont associés.

CHAPITRE III

CADRE CONCEPTUEL ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

Dans cette section, considérant que la maternité est au centre des discours féministes, un survol des théories féministes sera effectuée. D'une part, la maternité est située comme source d'oppression alors qu'elle est considérée par d'autres auteurs comme une source de pouvoir. Il faut préciser ici que ces théories ne sont pas spécifiques aux femmes vivant avec le VIH. Comme les approches féministes ne sont pas suffisantes à elles seules pour comprendre les stratégies mises en place par les mères pour faire face aux changements apportés par la maternité, la théorie du coping permettra d'ancrer cette expérience comme une transition, un événement stressant où les stratégies déployées, parfois appropriées, parfois moins appropriées, auront une influence sur l'évaluation de l'expérience de maternité. Ces théories permettront d'orienter la discussion et de proposer des hypothèses pour expliquer les résultats obtenus. Les variables des modèles présentés ici ne seront pas directement incluses dans les analyses mais une adaptation du modèle de coping à la maternité chez les femmes vivant avec le VIH sera proposée.

3.1 Théories féministes entourant la maternité

Selon Beattie (1987) et Ouellet (1991), les féministes ont développé une approche de la recherche sociale qui met l'accent sur la valorisation du vécu et du savoir des femmes, de leur intuition et de leur subjectivité. En favorisant le point de vue et l'expérience des

femmes, la démarche féministe a permis l'exploration de sujets et de problèmes sociaux peu abordés jusqu'alors et elle a permis la réalisation d'un nombre important de recherches sur les problèmes sociaux vécus par les femmes tels que ceux vécus par rapport au travail, à la maternité ou à la violence conjugale (Gaucher, 1981).

La maternité se retrouve au centre des discours féministes et sa signification fluctue selon les positions féministes adoptées. À travers ces positions, la maternité est critiquée ou glorifiée (Kinser, 2010).

3.1.1 La maternité, fondation de l'oppression des femmes

La responsabilité des enfants, de leur bien-être, de leur développement et de leur socialisation est encore considérée comme faisant partie des tâches de la mère (Scourfield, 2003; Sidebotham et Alspac Study Team, 2001). En effet, les femmes sont socialement définies par leur rôle de mère (Lavergne *et al.*, 2003) où la maternité est présentée comme centrale dans l'identité féminine (Arendell, 2000; Woollett et Marshall, 2001).

Pour certaines féministes, la maternité est la base pour conceptualiser l'oppression des femmes (Descarries-Bélanger et Roy, 1988). La conception de la maternité apparaît donc comme un moyen de préserver les femmes uniquement dans leurs rôles de conjointes et de mères dans une société patriarcale. Davies et Krane (1996), ainsi que Campbell (1999), ajoutent que l'idéalisation de la maternité sert de base pour blâmer les femmes en fonction de la distinction entre les mauvaises et les bonnes mères. Cette distinction renvoie au discours normatif entourant la maternité où les femmes sont susceptibles d'être blâmées ou jugées uniquement en fonction de leurs capacités à répondre aux normes de bonnes ou mauvaises mères (Dale, 2012). De plus, comme les discours normatifs entourant la maternité ne tiennent pas compte des divers contextes

sociaux dans lesquels les femmes peuvent vivre l'expérience de maternité, les femmes issues de groupes marginalisés, comme les femmes vivant avec le VIH, seraient donc davantage vues comme déviantes des normes de la « bonne mère » ou de la « mère idéale».

Plusieurs recherches ont permis de mettre en lumière les attentes et les discours normatifs autour de la maternité. Ces discours proposent une idéalisation de la maternité et du rôle de mère, ayant des conséquences pour les femmes. Oberman et Josselson (1996) affirment qu'une pression est vécue par les femmes pour se conformer aux critères de la « bonne mère » ou de la « mère idéale ».

3.1.2 La maternité, source de pouvoir pour les femmes

En résistance aux discours dominants et normatifs sur la maternité, l'étude de Reveyrand-Coulon (1993) réalisée en France auprès de femmes africaines (femmes qui ne vivent pas avec le VIH) a permis de comprendre que pour ces femmes, la maternité renverrait plutôt au pouvoir, celui d'être respectées et reconnues pour leur rôle maternel (Reveyrand-Coulon, 1993). En effet, la maternité serait vue comme « leur repère, leur sens, leur légitimité, leur revanche, leur échappatoire » (p.29) ayant une fonction réparatrice, leur donnant une place reconnue et respectée aux yeux de la société. Les femmes qui deviennent mères gagneraient donc un statut social plus important et respectable (Reveyrand-Coulon, 1993).

La maternité référerait plutôt à une source de pouvoir qui distingue les femmes des hommes par leur aptitude à donner la vie. En effet, les femmes seraient glorifiées pour leur capacité à donner naissance (Descarries-Bélanger et Roy, 1988).

En somme, d'une part, la maternité est décrite comme une source d'oppression, maintenant les femmes uniquement dans un rôle de mère, mettant à l'écart leur identité

de femme (jugements, critiques, déviances à l'égard des discours normatifs entourant la maternité). D'autre part, la maternité serait plutôt perçue comme une source de pouvoir (aptitude à donner la vie, respect et reconnaissance sociale pour leur rôle de mère). Les théories féministes amènent des perspectives de la maternité qui peuvent aider à comprendre le contexte dans lequel les femmes vivant avec le VIH expérimentent la maternité.

CHIWOS, l'étude de laquelle sont tirées les données de ce mémoire, repose d'ailleurs sur une approche théorique féministe critique. Comme CHIWOS est une recherche communautaire AVEC, PAR et POUR les femmes vivant avec le VIH, développée à partir des théories féministes, la pertinence d'appuyer et d'interpréter les résultats à partir de cette approche prend tout son sens.

3.2 Théorie du coping

Le concept de coping a été traduit par les termes « stratégies d'adaptation » ou « stratégies d'ajustement », faisant partie de la théorie cognitive du stress de Lazarus, R. et Folkman (1984) incluant les mécanismes d'adaptation (Hartmann, 2008). Lorsqu'une personne est confrontée à une situation stressante, un processus d'évaluation entre en jeu : une première évaluation permet de déterminer le sens de l'événement stressant à partir des valeurs, des croyances et des motivations de la personne, alors qu'une deuxième évaluation fait appel aux capacités et ressources de l'individu pour atténuer ou éliminer les effets de la situation stressante (Hartmann, 2008). Si les ressources et capacités sont indisponibles, inadéquates, insuffisantes ou dépassent les ressources d'un individu, la réaction de stress apparaît, suggérant un danger pour son bien-être, ce qui crée un déséquilibre entre les exigences internes ou externes et la capacité de l'individu à fournir les ressources pour gérer la situation

stressante (Hartmann, 2008; Paulhan, 1992). L'individu doit alors mettre en place des stratégies d'adaptation pour faire face à la situation. Proposé par Lazarus, R. et Folkman (1984), le coping est décrit comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes et externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu » (Hartmann, 2008). Il s'agit d'une réponse comportementale acquise face à un facteur menaçant le bien-être global d'un individu ou un lot d'opérations cognitives ayant pour but de diminuer ou d'éliminer tout ce qui peut déclencher le stress (Paulhan, 1992). Les stratégies employées pour y arriver peuvent être de nature cognitive (processus de pensées), affective (émotionnelle) ou consister en une activité (Paulhan, 1992).

Une définition plus complète du coping implique non seulement les fonctions de résolution de problème (individu en lien avec son environnement), mais également la régulation émotionnelle (ou gestion du stress émotionnel) (Hartmann, 2008; Paulhan, 1992). Certaines stratégies apparaissent comme adéquates et d'autres comme moins adéquates. Les stratégies d'adaptation centrées sur l'émotion (régulation émotionnelle) impliquent parfois une confrontation des émotions, ou à l'opposé, l'évitement des émotions (Hartmann, 2008). La minimisation, l'auto-accusation, la fuite ou l'évitement sont des exemples de stratégies souvent inadéquates pour réguler les émotions (Paulhan, 1992). Par ailleurs, la réévaluation positive (ressortir plus fort d'une expérience), la recherche de soutien social et la maîtrise de soi (tenter de ne pas suivre la première impulsion) sont des stratégies considérées comme adéquates pour réguler les émotions (Paulhan, 1992). Le coping centré sur le problème (résolution de problème) implique, quant à lui, une recherche d'informations (plan d'action pour faire face à l'événement stressant) et un esprit combatif ou l'acceptation de la confrontation. Pour d'autres auteurs, la recherche de soutien social est considérée comme un troisième type de stratégies d'adaptation (Cousson et al., 1996 cité dans Hartmann, 2008).

La figure 3.2 ci-dessous illustre le processus de coping tel que décrit par Paulhan (1992). Dans ce modèle de coping, l'évaluation de l'événement est un processus dit cognitif à partir duquel une personne en évalue la dangerosité sur son bien-être global, ainsi que les ressources (stratégies) dont elle dispose pour y faire face (Paulhan, 1992). Une évaluation primaire permet d'estimer le type de menace que représente l'événement (perte, menace, défi, etc.) (Paulhan, 1992). Le type d'évaluation primaire permettra d'établir l'intensité et la qualité (positive/négative) de l'émotion liée à la situation stressante (Paulhan, 1992). Ensuite, une évaluation secondaire permettra à l'individu de se questionner sur les ressources (stratégies) dont il dispose pour réagir à la menace, à la perte ou au bénéfice (Paulhan, 1992). Cette évaluation oriente les stratégies de coping qui seront employées pour affronter la situation stressante afin de diminuer la tension émotionnelle tout en ne modifiant pas le problème (coping centré sur l'émotion), ou afin de modifier la situation impliquant indirectement un effet sur l'émotion (coping centré sur le problème) (Paulhan, 1992).

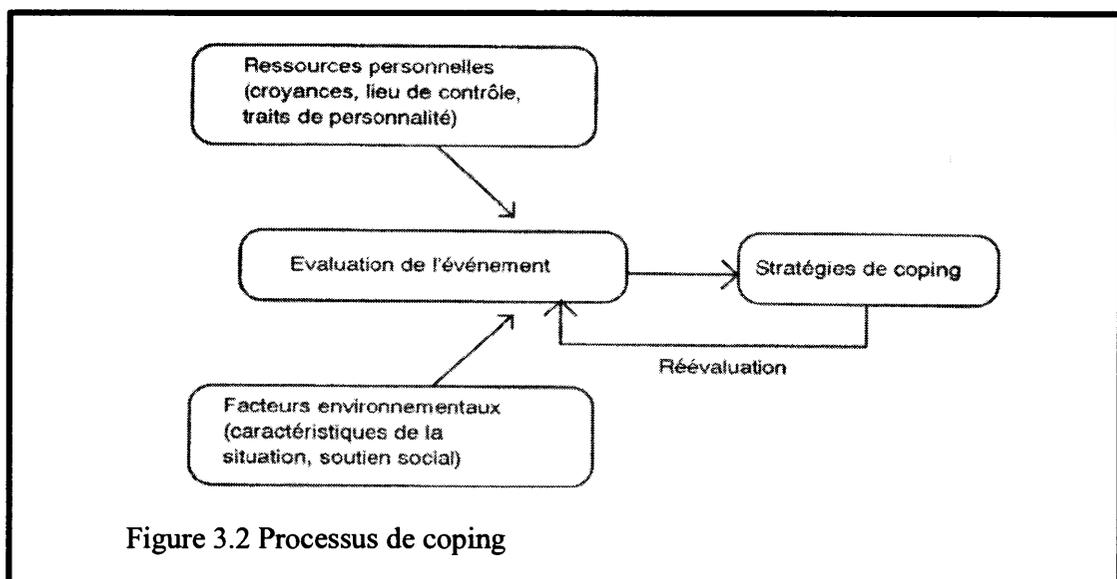


Figure 3.2 Processus de coping

Dans le processus de coping illustré par la figure 3.2, l'évaluation de l'événement est influencée par les caractéristiques personnelles de l'individu et des facteurs environnementaux (Paulhan, 1992).

Les caractéristiques personnelles (ressources personnelles) font référence aux croyances (religieuses, en sa propre capacité de contrôle des événements), à l'endurance (capacité de résistance et de maîtrise des événements stressants dans la vie de l'individu) et l'anxiété-trait (propension de la personnalité d'un individu à percevoir des menaces dans les événements stressants) (Paulhan, 1992). Autrement dit, les personnes qui attribuent l'événement stressant à des causes internes et contrôlables emploieront plus de stratégies de coping centrées sur le problème que les individus qui attribuent l'événement à des causes externes et incontrôlables (croyances) (Paulhan, 1992). De plus, les personnes plus endurantes gèreraient les stress psychosociaux plus adéquatement que les individus moins endurants (endurance) (Paulhan, 1992). Les personnes ayant une personnalité moins anxieuse percevraient les événements comme moins stressants et auraient une plus grande perception de contrôle que les personnalités plus anxieuses (anxiété-trait) (Paulhan, 1992).

Au plan environnemental, des caractéristiques telles que la nature du danger, sa durée et son imminence auraient une influence sur l'évaluation primaire (stress potentiel), mais également sur l'évaluation secondaire (options de coping) (Paulhan, 1992). Les caractéristiques de la situation influenceront les stratégies d'adaptation mobilisées puisque dans le cas où la situation est perçue comme pouvant changer ou évoluer, des stratégies centrées sur le problème seraient utilisées, alors que dans un autre cas où la situation est perçue comme statique, ne pouvant être changée, des stratégies centrées sur la régulation des émotions seraient privilégiées (Paulhan, 1992). Un autre élément faisant partie des facteurs environnementaux relève des ressources sociales ou du soutien social désignant « l'ensemble des relations interpersonnelles d'un individu lui

procurant un lien affectif positif (amitié, amour), une aide pratique (matérielle, financière), mais aussi des informations et évaluations relatives à la situation menaçante » (Paulhan, 1992, p.550). La perception de soutien social joue un rôle de modérateur dans un événement stressant puisqu'un soutien social adéquat (perception élevée) augmente la perception de contrôle sur l'événement et réduit les effets du stress, aidant l'individu à affronter l'événement (Paulhan, 1992).

Outre les ressources personnelles et les facteurs environnementaux influençant l'évaluation de l'événement, les stratégies de coping employées pour faire face à l'événement stressant permettront une réévaluation plus positive ou plus négative de l'événement lui-même, sur la base de stratégies plus adéquates ou moins adéquates (Paulhan, 1992). Parmi les stratégies de coping, certaines seront plus adéquates et permettront à l'individu de faire face à l'événement stressant et d'autres seront moins adéquates et ne permettront pas à l'individu de réguler ses émotions ou de résoudre la situation (Paulhan, 1992). L'évitement, la fuite, la recherche d'informations, la recherche de soutien social, l'acceptation, la distraction (penser à quelque chose d'agréable), l'exagération des aspects positifs de la situation, l'humour, la sous-estimation des aspects négatifs de la situation, la réévaluation positive (transformer une menace en un défi, une évolution personnelle), la confrontation, l'élaboration d'un plan d'action ne sont que quelques stratégies de coping qui permettront de diminuer la détresse émotionnelle ou résoudre le problème, dans la mesure où elles conviennent à la situation stressante (Hartmann, 2008 ; Paulhan, 1992).

3.2.1 Adaptation du modèle de coping à la maternité chez les femmes vivant avec le VIH

La transition à la maternité est comprise comme un processus d'adaptation à une nouvelle condition, à un nouveau rôle et à des nouvelles responsabilités face à la venue d'un enfant. Pour les femmes vivant avec le VIH, s'ajoutent les inquiétudes quant à la

santé du nouveau-né, leur propre santé, et dans certains cas la précarité économique, la stigmatisation etc. Pour faire face à tous ces changements à la fois, les femmes vivant avec le VIH utilisent, de façon consciente ou non, certaines stratégies d'adaptation.

Or, pour les femmes vivant avec le VIH, l'expérience de maternité peut représenter l'événement stressant. L'évaluation de l'expérience de maternité se vit à travers quatre éléments : la planification de la grossesse, le sentiment éprouvé au moment d'apprendre la grossesse, le sentiment éprouvé pendant la grossesse et le sentiment éprouvé par rapport aux 12 mois suivant l'accouchement. Ces indicateurs sont de nature émotionnelle, qualifiant ainsi l'expérience de maternité comme positive ou semée de difficultés. Le développement des recherches sur le coping et les émotions ont démontré que le coping était un effort de régulation des émotions (Hartmann, 2008). Il apparaît donc logique que l'évaluation de l'expérience de maternité ait une consonance émotionnelle (positive ou négative, heureuse ou difficile).

Dans les ressources personnelles du modèle, on peut faire un parallèle avec les caractéristiques socioculturelles des femmes vivant avec le VIH. En effet, des éléments tels que l'origine ethnique, l'orientation sexuelle ou le niveau d'éducation apparaissent comme des caractéristiques personnelles pouvant influencer l'évaluation de l'expérience de maternité.

En ce qui a trait aux facteurs environnementaux, des variables comme le moment du diagnostic au VIH, l'expérience de grossesses antérieures, l'âge à l'accouchement, le lieu de naissance de l'enfant et le résultat du test VIH du bébé, par exemple, sont des éléments du contexte de l'expérience de maternité en présence du VIH qui ont une influence probable sur l'évaluation de l'expérience elle-même.

Bien que l'étude ne porte pas spécifiquement sur les stratégies de coping employées par les femmes vivant avec le VIH, les diverses expériences de maternité qui seront dégagées laissent sans nul doute place à émettre des hypothèses quant au degré d'adaptation de ces femmes à la maternité, à leur nouveau rôle et à leurs nouvelles responsabilités ainsi qu'aux difficultés rencontrées durant l'expérience de maternité.

3.3 Objectifs et hypothèses

Étant de nature exploratoire, la présente étude propose les deux objectifs suivants :

1. Décrire les divers patrons d'expérience de maternité antérieure chez les mères vivant avec le VIH ayant eu au moins une naissance vivante, par une analyse de classe latente.

- a) L'hypothèse proposée est que l'expérience de maternité antérieure chez les FVVIH est hétérogène, c'est-à-dire que certaines femmes ont eu une expérience positive et certaines ont eu une expérience négative, et ce, à différents moments de la maternité (planification, pendant la grossesse, accouchement, période après l'accouchement).

2. Identifier les caractéristiques de nature biopsychosociale associées aux patrons d'expérience de maternité identifiés par l'analyse de classe latente.

L'hétérogénéité des expériences de maternité antérieure des FVVIH s'explique par divers facteurs :

Avant la grossesse :

- a) Les conditions socio-économiques plus difficiles (éducation, revenu, orientation sexuelle, origine ethnique) seront liées à une expérience de maternité plus négative. Le statut socio-économique actuel (soit plusieurs années après la grossesse d'intérêt) sera un indicateur du statut au moment de la grossesse d'intérêt. L'orientation sexuelle (autre qu'hétérosexuelle) et l'origine ethnique (autre que caucasienne) auront comme résultat d'augmenter le risque d'exposition à certains événements difficiles, notamment le racisme, la stigmatisation et l'homophobie, rendant l'expérience de maternité plus difficile.

Pendant la grossesse et l'accouchement :

- b) Un diagnostic VIH pendant et après la grossesse sera lié à une expérience de maternité plus négative puisqu'une femme diagnostiquée avant la grossesse aura pu bénéficier d'un meilleur suivi et d'un traitement antirétroviral adéquat ;
- c) La connaissance du statut VIH du partenaire sera associée à une expérience de maternité positive, témoignant d'une bonne communication et d'un soutien social probable ;
- d) Le fait d'avoir eu des grossesses antérieures plus difficiles (complications durant la grossesse menant à la mort du nourrisson, IVG) influencera négativement l'expérience de maternité ;
- e) Un plus jeune âge à l'accouchement influencera négativement l'expérience de maternité ;
- f) L'accouchement par césarienne influencera négativement l'expérience de maternité;

Après la grossesse :

- g) Le fait d'avoir donné naissance au Canada, plutôt qu'ailleurs sera associé positivement à l'expérience de maternité, témoignant d'une bonne prise en charge de la mère et du nourrisson ;
- h) Le résultat positif au VIH du bébé sera associé à une expérience de maternité négative ;
- i) Le fait d'avoir vécu une expérience de maternité plutôt négative sera associé à la dépression post-partum.

CHAPITRE IV

MÉTHODOLOGIE

Ma contribution à cette recherche s'est exprimée en m'impliquant dans la relance de 36 mois de l'étude ainsi que dans la rédaction de l'article de recherche afin de faire avancer les connaissances sur les expériences de maternité antérieures des femmes vivant avec le VIH. Mon autonomie s'est limitée aux objectifs de recherche, au choix des variables ainsi qu'au type d'analyse puisque pour la rédaction de l'article, la collaboration demeurerait primordiale. Dans cette section, l'étude CHIWOS (Étude sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada), dont sont issues les données de ce mémoire, sera détaillée afin de préciser les conditions dans lesquelles la recherche a été menée. Le recrutement et la procédure de collecte de données seront détaillés et une section sera allouée aux procédés qui ont été mis en place afin d'assurer la confidentialité des participantes ainsi que les ressources disponibles en cas de besoin pour celles-ci. Ensuite, les spécifications concernant la méthodologie du présent mémoire seront discutées en justifiant le choix de l'échantillon, la sélection des variables, la transformation des variables ainsi que les analyses employées.

4.1 Étude sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada (CHIWOS)

L'étude CHIWOS est une étude de cohorte multicentrique menée au Canada dans les provinces du Québec, de l'Ontario et de la Colombie-Britannique. Elle s'appuie sur des principes de recherche communautaire et encourage la participation et l'implication des personnes vivant avec le VIH/SIDA (Groupe de travail de formation des PAR CHIWOS, 2013). CHIWOS se base sur un cadre féministe critique qui étudie comment les femmes sont affectées de façon intersectionnelle par les inégalités systémiques et patriarcales liées aux rôles sociaux, au statut social, à la culture ainsi qu'à la discrimination légale, économique et religieuse des femmes, qui contribuent à l'oppression des femmes par rapport aux hommes (Groupe de travail de formation des PAR CHIWOS, 2013). C'est donc dans ce cadre que la phase formative de l'étude s'est déroulée. Au total, 11 groupes de discussion ont été menés entre 2011 et 2012 afin de mieux comprendre le point de vue des femmes infectées par le VIH au Canada sur les soins de santé liés au VIH (O'Brien *et al.*, 2017). Les résultats des groupes de discussion ont permis d'élaborer les priorités pour construire le questionnaire CHIWOS qui a été utilisé ultérieurement durant la phase d'enquête nationale et dont les données pour le présent mémoire sont issues (Webster *et al.*, 2018). Les résultats ont permis de mettre en évidence la nécessité de développer des soins spécifiques aux FVVIH, en considérant les facteurs sociaux (pauvreté, marginalisation, violence, inégalités en fonction du sexe) ainsi que la santé sexuelle, reproductrice et mentale de ces femmes (O'Brien *et al.*, 2017). Le questionnaire final comportait plusieurs thèmes dont les suivants: les données sociodémographiques et le statut socio-économique, les informations médicales et sur l'infection par le VIH, les soins de santé et l'utilisation des services sociaux, la santé reproductive, la stigmatisation et la discrimination, la consommation de drogues et d'alcool, la violence, la santé sexuelle, ainsi que la qualité de vie et la résilience. Une relance à 18 mois et une autre à 36 mois ont été réalisées

mais ce mémoire porte sur les données recueillies lors de l'administration du premier questionnaire (Webster *et al.*, 2018).

4.1.1 Recrutement et procédures

Pour être admissibles, les participantes devaient s'identifier comme femme, vivre avec le VIH, avoir 16 ans ou plus, parler français ou anglais et vivre au Québec, en Ontario ou en Colombie-Britannique. Comme les principes de la recherche communautaire PAR et POUR veulent favoriser l'implication des femmes vivant avec le VIH dans la recherche, les coordonnatrices des trois provinces ont été accompagnées de Paires Associées de recherche (PARs) et des alliées de recherche (femmes voulant s'impliquer dans la recherche mais qui ne vivent pas avec le VIH). Au total, ce sont plus de 40 Paires Associées de Recherche (PARs) vivant avec le VIH qui se sont engagées dans CHIWOS. Elles ont reçu une formation de quatre jours, portant entre autres sur l'éthique, le recrutement, la collaboration communautaire, le questionnaire à administrer, les pratiques appropriées pour mener une entrevue et les situations difficiles auxquelles les PARs ou les participantes pourraient être confrontées durant la collecte de données (Groupe de travail de formation des PAR CHIWOS, 2013). Les PARs étaient soutenues de façon constante tout au long du recrutement. Les participantes ont été recrutées et ont complétées leur premier questionnaire entre novembre 2013 et avril 2015 (Webster *et al.*, 2018). Les sites de recrutement étaient diversifiés, notamment dans les cliniques VIH, dans les organisations communautaires, via le réseau social des PARs et avec l'aide de la publicité dans divers médias (site Web, Facebook, Twitter, affiches) (Loutfy *et al.*, 2017).

Au total, les PARs ont rencontré 1422 femmes vivant avec le VIH. Lors de la rencontre, les PARs ont lu le formulaire de consentement avec les participantes, ont expliqué l'étude et ont répondu à leurs questions afin de s'assurer de leur consentement libre et

éclairé. Le formulaire de consentement a ensuite été signé par la PAR et par la participante. Le questionnaire, dans un format en ligne a subséquentement été administré, généralement en personne. Dans le cas où une participante ne pouvait se déplacer ou habitait en région plus éloignée, le questionnaire pouvait être effectué par téléphone / Skype™. Un temps médian de 120 minutes (InterQuartile Range, IQR 90-150 minutes) était nécessaire pour compléter le questionnaire. Une compensation financière de 50\$ était allouée aux participantes pour couvrir les coûts associés à la participation à l'étude (par exemple : voyage, garde d'enfants, temps).

4.1.2 Considérations éthiques et bailleur de fonds de recherche

CHIWOS a été subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et a été approuvée par les comités d'éthique de la recherche de l'Université Simon Fraser (C.-B.), du Providence Health Care de l'Université de la Colombie-Britannique, du Women's College Hospital (ON), du Centre universitaire de santé McGill (QC) et du Centre hospitalier Universitaire de Montréal (QC).

Afin de respecter les enjeux éthiques, des balises au niveau de la protection des renseignements personnels ont été mises en place. La confidentialité a été assurée sauf dans le cas où la participante représentait un danger pour elle-même ou pour quelqu'un d'autre (risque de blessure physique). Pour protéger l'identité des participantes, les renseignements fournis ont été dotés d'un identificateur unique à l'étude. Les noms et autres renseignements ne paraissent ni sur le sondage, ni dans aucun rapport ou publication à partir des données de l'étude. De plus, seulement le personnel de recherche autorisé avait accès aux documents de l'étude. Les participantes ont été assurées que leurs informations ne seraient pas dévoilées ou partagées à des programmes gouvernementaux (immigration, police, Agence du revenu, etc.). Les télécommunications nécessaires pour joindre les participantes n'ont pas pu être

estimées comme entièrement confidentielles (ex. participation par téléphone ou Skype™). Les données du questionnaire ont été saisies et conservées par le logiciel de sondage en ligne FluidSurveys (www.fluidsurveys.com). Les données ont été encodées et ensuite retirées du logiciel sur un serveur sécurisé. Les informations sociodémographiques ont été entrées et conservées sur une base de données Oracle distincte sécurisée par mot de passe. Aucune donnée n'était enregistrée dans l'ordinateur servant à mener l'entrevue. Seulement les chercheuses principales, ainsi que les coordonnatrices de recherches provinciales ont eu accès aux formulaires de consentement (conservés pendant cinq ans et ensuite détruits) et seulement l'analyste de données autorisé par l'équipe de CHIWOS a eu accès à la base de données.

Des mesures ont également été mises en place en cas de préjudice ou de retrait volontaire de l'étude. En effet, des ressources ont été distribuées aux participantes après l'entrevue et les coordonnées d'une psychologue ont été mises à la disposition des participantes (dans le cas de malaise, tristesse, stress, deuil, colère, etc). En cas de préjudice lié à la participation à l'étude, les participantes pouvaient recevoir des services et des soins appropriés à leur état de santé sans frais. De plus, les participantes pouvaient refuser de participer ou se retirer volontairement de l'étude à tout moment, sans pénalité ou préjudice, et ce, sans fournir d'explication.

4.2 Échantillon, choix des variables et analyses pour le présent mémoire

Considérant que les résultats sont issues des analyses secondaires des données de CHIWOS, il importe de nommer que certaines contraintes ont limité le choix des variables, particulièrement lorsqu'il était question de lien temporel entre la grossesse de référence et les variables de nature biopsychosociale. En outre, certaines variables

n'ont pas pu être incluses dans les analyses à cause de cette limite importante que nous expliquerons plus loin (section 4.2.2).

4.2.1 Échantillon

Considérant que le présent mémoire vise à observer l'expérience de maternité antérieure des FVVIH, de la planification jusqu'aux 12 mois suivant l'accouchement, seulement les femmes s'identifiant comme cisgenres, et ayant vécu une grossesse résultant en une naissance vivante ont été incluses dans les analyses. Le but était de capter l'expérience de la grossesse, mais aussi les défis liés au maternage suite à l'accouchement. À partir de l'échantillon total de 1422 femmes vivant avec le VIH, 511 femmes ont été exclues des analyses car elles n'ont pas eu de naissance vivante. Des 912 femmes restantes, sept femmes ont été retirées puisqu'elles n'avaient pas répondues à au moins un des quatre indicateurs de l'expérience de maternité décrits ici-bas. Au total, 905 femmes ont été incluses dans les analyses.

4.2.2 Choix des variables et transformation des variables

Tous les énoncés des variables ont été construits en collaboration avec les chercheurs et les femmes vivant avec le VIH concernées. Les quatre indicateurs qui ont été retenus pour caractériser l'expérience de maternité de la dernière grossesse ayant donné lieu à une naissance vivante ont été documentés par les questions du tableau 4.2 (difficultés à devenir enceinte/planification de la grossesse, sentiments lors de la découverte de la grossesse, sentiments pendant la grossesse et sentiments 12 mois après la grossesse). En raison de la faible variabilité et des répartitions non normales entre les réponses des cinq catégories pour les variables ordinales, les réponses ont été recodées en trois catégories, le point milieu et les deux pôles, l'un négatif, l'autre positif (Corbetta, 2003). Pour la variable nominale, les difficultés à devenir enceinte ont été recodées ensemble, à cause de la faible proportion de femmes ayant vécu des difficultés (7,7%). La décision

de considérer les réponses «Ne sais pas» et «Préfère ne pas répondre» comme des données manquantes est justifiée par le fait que moins de 3% des femmes se retrouvent dans cette catégorie parmi les quatre indicateurs.

4.2 Indicateurs de classe	N (%)	Recodage
Avez-vous eu de la difficulté à tomber enceinte ? (variable nominale)		
(a) Oui, eu des difficultés à tomber enceinte	70 (7.7%)	Oui, difficultés éprouvées
(b) Oui, parce que je n'avais pas de partenaire sexuel à ce moment-là		
(c) Oui, parce que mon partenaire sexuel est / était de même sexe		
(d) Non, n'a pas eu de difficultés à tomber enceinte	464 (51.3%)	Inchangé : Non, n'a pas eu de difficultés à tomber enceinte
(e) Non, je n'essayais pas / ne planifiais pas de tomber enceinte	370 (40.9%)	Inchangé : Non, je n'essayais pas / ne planifiais pas de tomber enceinte
(f) Préfère ne pas répondre	1 (0.1%)	Données manquantes
Comment vous êtes-vous sentie lorsque vous avez appris que vous étiez enceinte ? (variable ordinale)		
(a) Très heureuse d'être enceinte	583 (64.4%)	Heureuse
(b) Heureuse d'être enceinte		
(c) Pas certaine	134 (14.8%)	Inchangé : Pas certaine
(d) Malheureuse d'être enceinte	166 (18.3%)	Malheureuse
(e) Très malheureuse d'être enceinte		
(f) Ne sais pas		
(g) Préfère ne pas répondre	22 (2.4%)	Données manquantes
Comment décrivez-vous la période de votre grossesse actuelle ou la plus récente ? (variable ordinale)		
(a) L'un des moments les plus heureux de ma vie la réponse	538 (59.4%)	Moment heureux
(b) Un moment heureux avec peu de problèmes		
(c) Un temps modérément difficile	134 (14.8%)	Inchangé : Un temps modérément difficile
(d) Un moment très difficile	212 (23.4%)	Moment très difficile
(e) L'un des pires moments de ma vie		
(f) Ne sais pas		
(g) Préfère ne pas répondre	21 (2.3%)	Données manquantes
Comment décrivez-vous les 12 mois suivant votre dernière grossesse ? (variable ordinale)		
(a) L'un des moments les plus heureux de ma vie la réponse	493 (54.5%)	Moment heureux
(b) Un moment heureux avec peu de problèmes		
(c) Un temps modérément difficile	133 (14.7%)	Inchangé : Un temps modérément difficile
(d) Un moment très difficile	253 (28.0%)	Moment très difficile
(e) L'un des pires moments de ma vie		
(f) Ne sais pas		
(g) Préfère ne pas répondre	26 (2.9%)	Données manquantes

Différentes caractéristiques des participantes ont été utilisées pour comparer leur appartenance aux classes d'expériences de maternité. Les caractéristiques sociodémographiques autorapportées mesurées au début du questionnaire CHIWOS comprennent : (a) l'origine ethnique (autochtone, africaine/caribéenne/noire, blanche

ou autre), (b) l'éducation (inférieure à l'école secondaire, école secondaire ou supérieure); (c) l'orientation sexuelle (hétérosexuelle versus lesbienne, gaie, bisexuelle, bispirituelle, queer, en questionnaire (LGBTQQ)); et (d) le revenu familial annuel (<20 000 \$ CAN versus 20 000 \$ CAN ou plus). À l'exception de l'appartenance ethnique, ces variables représentent le statut au moment de compléter le questionnaire, dans la plupart des cas, plusieurs années ou décennies après l'expérience de maternité d'intérêt utilisée pour déterminer l'appartenance à une classe. Leur considération reste pertinente, car elle donne un aperçu du contexte antérieur dans lequel les femmes ont vécu leur expérience de maternité.

Les caractéristiques directement liées à la grossesse d'intérêt utilisées pour déterminer l'appartenance à une classe étaient: (e) le moment du diagnostic du VIH et l'utilisation de traitements antirétroviraux par rapport à la grossesse d'intérêt (diagnostic VIH avant la grossesse, mais sans traitement antirétroviral, diagnostic VIH avant la grossesse, prenant un traitement antirétroviral, diagnostic VIH pendant la grossesse, diagnostic VIH après la grossesse); (f) le statut VIH de l'autre parent biologique avant la grossesse (séropositif, séronégatif, inconnu); (g) fausse couche précédente/enfant mort-né/grossesse extra-utérine (oui, non); (h) interruption (volontaire ou non) de la grossesse précédente (oui, non); (i) âge à l'accouchement; (j) type d'accouchement (vaginal, césarienne); (k) naissance de l'enfant au Canada (oui, non); (l) statut VIH de l'enfant (non testé, séropositif, séronégatif). Nous avons également exploré (m) la dépression post-partum auto-rapportée (on a demandé aux femmes si elles avaient eu un diagnostic ou non : oui, non) comme résultat distal potentiel, c'est-à-dire une variable qui pourrait être influencée par la classe.

Les facteurs liés à la santé mentale, la stigmatisation et le soutien social n'ont pas été inclus dans les analyses puisque les données collectées étaient des échelles de qualité

de vie actuelle et ne permettaient pas de relation temporelle entre ces données et la période de maternité.

4.2.3 Analyses

Les études quantitatives antérieures ont abordé l'expérience de maternité des femmes vivant avec le VIH avec une approche centrée sur les variables (comparaisons) (Bergman et Wångby, 2014; Jung et Wickrama, 2008), où la maternité a été dépeinte comme une expérience vulnérabilisante et similaire pour toutes les femmes. Toutefois, la présente étude s'appuyait sur la prémisse que l'expérience de maternité est plurielle, qu'elle est vécue de diverses façons pour les femmes vivant avec le VIH, tantôt positives et tantôt semées de difficultés. Pour ce faire, il apparaissait nécessaire d'avoir recours à une approche centrée sur la personne, qui s'appuie sur l'idée que l'expérience de maternité diffère selon des caractéristiques personnelles ainsi que sur des caractéristiques propres à l'expérience (Bergman et Wångby, 2014; Jung et Wickrama, 2008).

L'estimation des paramètres de l'expérience de maternité pour un ensemble de sous-groupes latents (non observés) permettait d'observer la pluralité des expériences de maternité en adoptant une approche plus probabiliste et flexible pour rendre compte des aspects positifs et négatifs de celles-ci. De plus, ce type d'analyse permettait non seulement de s'appuyer sur de bons indices pour déterminer un modèle optimal (BIC, SABIC, BLMR), mais aussi de permettre une meilleure modélisation des classes en travaillant avec le mélange probabiliste (Tein *et al.*, 2013).

Les analyses des classes latentes ont été effectuées à l'aide de la version 5.1 du logiciel Latent Gold (Vermunt et Magidson, 2016). Les données manquantes ont été traitées par la méthode du maximum de vraisemblance. Selon les recommandations de Tein et

al. (2013), la solution optimale a été choisie parmi trois indices d'ajustement, le critère d'information bayésien (BIC), le BIC ajusté à l'échantillon (SABIC) et le test de Lo-Mendell Rubin Bootstrapped (BLMR). En plus de l'ajustement du modèle aux données, ces indices d'ajustement permettaient de prendre en considération sa parcimonie (nombre de paramètres) (Tein *et al.*, 2013). Le modèle optimal a été choisi en fonction du BIC et du SABIC les plus faibles (Tein *et al.*, 2013). Les modèles ont ensuite été comparés entre eux pour évaluer lequel s'ajustait le mieux aux données et dont l'interprétabilité était plus manifeste (modèle 3 classes versus 4 classes, modèle 4 classes versus 5 classes). Une fois le modèle optimal identifié, l'association des caractéristiques sociodémographiques et des caractéristiques de la grossesse avec l'adhésion aux classes a été examinée en utilisant une méthode en trois étapes, qui corrigeait le biais de classification mis en œuvre dans le sous-module Step-3 de Latent GOLD 5.1 (Vermunt et Magidson, 2016). Cette dernière analyse (sous-module Step-3) est analogue à une régression multinomiale multivariée où les covariables (caractéristiques sociodémographiques et caractéristiques de la grossesse) prédisent l'appartenance à une classe et où l'appartenance à une classe prédit le résultat distal («distal outcome» : dépression post-partum) tout en corrigeant l'erreur de classification (Vermunt et Magidson, 2016). Les coefficients de régression ont été estimés, ainsi que les moyennes et les probabilités propres à la classe pour chaque covariable. Pour faciliter l'interprétation des résultats, seules les moyennes et les probabilités ont été rapportées.

CHAPITRE V

ARTICLE SCIENTIFIQUE : ACCEPTÉ ET SOUS PUBLICATION

Previous experiences of pregnancy and early motherhood among women living with HIV: a latent class analysis

Marilyn Fortin-Hughes¹, Karène Proulx-Boucher², Carl Rodrigue¹, Joanne Otis¹, Angela Kaida³, Isabelle Boucoiran⁴, Saara Greene⁵, Logan Kennedy⁶, Kath Webster³, Tracey Conway⁶, Brigitte Ménard², Mona Loutfy^{6,7}, Alexandra de Pokomandy^{2,8}, On behalf of the CHIWOS Research Team ^Y

Author Affiliations:

1. Department of sexology, Université du Québec à Montréal, Montreal, Quebec, Canada
2. Chronic Viral Illness Service, McGill University Health Centre, Montreal, Quebec, Canada
3. Faculty of Health Sciences, Simon Fraser University, Burnaby, Canada
4. Department of Obstetrics and Gynecology, Hôpital Sainte-Justine and Université de Montréal, Montreal, Quebec
5. School of Social Work, McMaster University, Hamilton, Canada
6. Women's College Research Institute, Women's College Hospital, Toronto, Ontario, Canada
7. Department of Medicine, University of Toronto, Toronto, Ontario, Canada
8. Department of Family Medicine, McGill University, Montreal, Quebec, Canada

^Y Additional team members are listed at end of manuscript and should be hyperlinked as authors.

Corresponding Author: Dr Alexandra de Pokomandy, Chronic Viral Illness Service, McGill University Health Centre, 1001 Decarie Blvd - Rm D02-4110, Montreal, QC, H4A 3J1, CANADA. Telephone 1-514-843-2090, fax 1-514-843-2092.

Email: alexandra.depokomandy@mcgill.ca

Abstract

Previous maternity experiences may influence subsequent reproductive intentions and motherhood experiences. We used latent class analysis to identify patterns of early motherhood experience reported for the most recent live birth of 905 women living with HIV enrolled in the Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study (CHIWOS). Four indicators were used: difficulties getting pregnant, feelings when finding out pregnancy, feelings during pregnancy, and feelings during the first year postpartum. Most (70.8%) pregnancies analysed occurred before HIV diagnosis. A four-class maternity experience model was selected: "*overall positive experience*" (40%) characterised by no difficulties getting pregnant, happy feelings throughout early maternity; "*positive experience with postpartum challenges*" (23%) characterised by no difficulties getting pregnant, happy feelings when finding out and during pregnancy, but with some hard times postpartum; "*overall mixed experience*" (14%) characterised by unplanned pregnancy, and mitigated happiness at all stages of early maternity; and "*overall negative experience*" (23%) characterised by unplanned pregnancy, and unhappy feelings throughout early maternity. Women represented in the "*overall negative experience*" class were more likely to be younger at delivery, to not know the HIV-status of their pregnancy partner, and to report previous pregnancy termination. Women represented in the "*positive experience with postpartum challenges*" class were more likely to report previous miscarriage, stillbirth or ectopic pregnancy. We found no associations between timing of HIV diagnosis (before, during or after pregnancy) and experience patterns. Recognition of the different patterns of experiences can help providers offer a more adapted approach to reproductive counselling of women with HIV.

Key words: Women, HIV, CHIWOS, Motherhood, Pregnancy, Maternity

Funding

This work was supported by The Canadian Institutes of Health Research (CIHR) under Grant #MOP-111041; the CIHR Canadian HIV Trials Network under Grant CTN 262, the Ontario HIV Treatment Network (OHTN), and the Academic Health Science Centres (AHSC) Alternative Funding Plans (AFP) Innovation Fund. A. D. P. received salary support from FRQS and Federation des Omnipraticiens du Quebec through a LE-250 scholarship.

Introduction

Women account for over half of people living with HIV worldwide (UNAIDS, 2017), and about one-quarter of new HIV diagnosis in Canada each year are in women (Bourgeois et al., 2017). Sustained access to and use of lifelong combination antiretroviral therapy improves maternal health and can eliminate risk of sexual (Cohen et al., 2016; Rodger et al., 2016) and perinatal HIV transmission (WHO, 2012). A rising number of women with HIV now express desire to have children (M. R. Loutfy et al., 2009; Ogilvie et al., 2007), and are more likely to become pregnant (Salters et al., 2017).

Several studies on maternity among women with HIV have been around prevention of perinatal transmission (McGowan and Shah, 2000; McIntyre, 2006; Siegfried, van der Merwe, Brocklehurst, & Sint, 2011) or fertility intention (Kanniappan, Jeyapaul, & Kalyanwala, 2008; Kennedy et al., 2014; Loutfy et al., 2012; M. R. Loutfy, et al., 2009; Nattabi, Li, Thompson, Orach, & Earnest, 2009; Ogilvie, et al., 2007; Salters, et al., 2017; Toupin et al., 2018). Few studies focused on the emotional experience during maternity; some presented that mother with HIV present a high rate of depression and anxiety symptoms (Brackis-Cott, Mellins, Dolezal, & Spiegel, 2007; Murphy, Marelich, Dello Stritto, Swendeman, & Witkin, 2002; Silver, Bauman, Camacho, & Hudis, 2003), others suggested maternity may bring a reason to live, and to stay healthy (D'Auria, Christian, & Miles, 2006; Sanders, 2008; Shambley-Ebron and Boyle, 2006; Spindola, Dantas, Cadavez, Fonte, & Oliveira, 2015) and then benefit their health (Toupin, et al., 2018). Some studies showed that women with HIV who had children experienced stigmatization from family members, medical providers and public opinion because they bear the blame for the risk of HIV transmission or the risk of leaving a young child as orphans (Barnes and Murphy, 2009; Sanders, 2008). Mothers with HIV who perceive greater HIV-related stigma also report lower level of physical, psychological and social functioning compared to mother who perceived less HIV-

related stigma (Murphy, Austin, & Greenwell, 2007). In the general population, stress, negative previous pregnancy experiences and postpartum depression seems to compromise caregiving activities for the newborn, parenting skills, attachment, and interactions with the baby (Field, 2010; O'Leary, 2009).

Several studies on maternity in the context of HIV reported the negative aspects of the experiences such as mental health issues, stress, and stigma (Brackis-Cott, et al., 2007; Murphy, et al., 2007; Murphy, et al., 2002; Shannon and Lee, 2008; Silver, et al., 2003). Latent class analysis (LCA) built on multiple indicators of the experience can provide a more person-centered approach, providing a closer representation of the lived reality. Knowledge acquired from these analyses may help healthcare providers to better understand the diversity of maternity experiences and offer a more adapted reproductive counselling and support during early maternity.

The objectives of this study were: 1) to describe the previous experiences of early maternity among women living with HIV who reported at least one previous live birth; and 2) to identify the characteristics associated with the different categories of maternity experiences identified by the latent class analysis.

Methods

Study Design

We used baseline data from the Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study (CHIWOS), a multicenter cohort study enrolling women with HIV in British Columbia (BC), Ontario (ON), and Quebec (QC), conducted under community-based research principles (O'Brien et al., 2017; Webster et al., 2018). Participants were eligible if they self-identified as women (including trans women),

living with HIV, and were aged 16 years or older. Participants were mostly recruited through HIV clinics, trained peer research associates, AIDS service organizations, website and social networks (Facebook and Twitter) (Loutfy et al., 2017; O'Brien, et al., 2017; Webster, et al., 2018). A total of 1,422 women completed the first CHIWOS questionnaire between August 27th, 2013 and May 1st, 2015. Online questionnaires were administered in person or by phone/SKYPE™ by trained peer research associates. The questionnaire collected a retrospective lifetime history of pregnancy up to a maximum of 8 pregnancies. For the present analyses, participants were included if they reported at least one previous pregnancy resulting in a live birth (before or after HIV diagnosis) and answered the four questions used as indicators of maternity experience. Only data related to the most recent pregnancy resulting in a live birth was retained for the analyses.

Ethical approval for this study was provided by the Research Ethics Boards of Simon Fraser University, Providence Health Care/University of British Columbia, Women's College Hospital, McGill University Health Centre, and Centre Hospitalier Universitaire de Montreal.

Measures

Latent class indicators

Four indicators were used to characterize the maternity experience of the most recent pregnancy resulting in a live birth: difficulties getting pregnant, feelings when finding out pregnancy, feelings during pregnancy, and feelings during the 12 months after delivery. The questions used to measure these aspects were adapted from the Pregnancy Risk Assessment Monitoring System questionnaire (Adams, Shulman, Bruce, Hogue, & Brogan, 1991). Response categories were recoded in three categories considering

the low variability and non-normal distributions across the multiple response categories (Corbetta, 2003). *Difficulties getting pregnant* were assessed using the question: “Did you experience any challenges or difficulties getting pregnant?”. Responses were recoded as (a) “yes, experienced difficulties” (which combined the original responses “yes, experienced difficulties getting pregnant”; “yes, because did not have a sexual partner at the time”; and “yes, because sexual partner is/was same-sex”); (b) “no, did not have difficulties when trying to get pregnant”; or (c) “no, was not trying/planning to get pregnant”. *Feelings when finding out pregnancy* were assessed by the question: “How did it feel when you found out you were pregnant?”. Responses were recoded as (a) “happy” (combined the responses “very happy to be pregnant” and “happy to be pregnant”); (b) “not sure”; and (c) “unhappy” (combined the responses “unhappy to be pregnant” and “very unhappy to be pregnant”). *Feelings during pregnancy* were documented by the question: “How would you describe the time during your most recent pregnancy?”. Responses were recoded as (a) “happy time” (combined the responses “one of the happiest times of my life”, and “a happy time with a few problems”); (b) “moderately hard time”; and (c) “very hard time” (combined the responses “a very hard time”, and “one of the worst times of my life”). *Feelings 12 months after pregnancy* were documented by the question: “How would you describe the 12 months after your most recent pregnancy (or less than 12 months if the pregnancy was recent)?”. Responses were recoded as (a) “happy time” (combined the responses “one of the happiest times of my life”, and “a happy time with a few problems”); (b) “moderately hard time”; and (c) “very hard time” (“a very hard time”, and “one of the worst times of my life”). For each indicator, less than 3% of women answered “don’t know”, “prefer not to answer” or did not respond to the question. Those were considered as missing values and were excluded from analyses.

Sociodemographic and pregnancy characteristics explaining class membership

Participant characteristics were compared across latent classes. Socio-demographic characteristics included: ethnicity, education, sexual orientation, and household annual income. Of note, except for ethnicity, these characteristics represented status at study baseline, which could be years to decades after the maternity experience of interest used to determine class membership. Characteristics related to the pregnancy of interest included: timing of HIV diagnosis and use of ART in relation to the pregnancy of interest; HIV status of the other biological parent; previous miscarriage/stillbirth/ectopic pregnancy; previous pregnancy termination; age at delivery; type of delivery; delivery in Canada; HIV-status of the child and peripartum depression (measured through the question “At any time during your most recent pregnancy, or within 12 months after the end of your most recent pregnancy, did a doctor, nurse, or other health care worker tell you that you had depression?”).

Statistical Analyses

Latent class analysis was performed using the Latent Gold software version 5.1 (Vermunt and Magidson, 2016) and missing data were processed by the Full-Information Maximum Likelihood. Consistent with recommendations of Tein, Coxe, & Cham (2013), the optimal solution was chosen from three adjustment indices, the Bayesian Information Criterion (BIC), the Sample Adjusted BIC (SABIC), and the Bootstrapped Lo-Mendell Rubin Test (BLMR). Fit indices of the latent class models including 1 to 7 classes are shown in **Table 5.1**. The optimal solution was selected based on the lowest BIC and SABIC indices. The 3-class solution had the lowest BIC and SABIC, but closely followed by the 4-class solution. Then, BLMR tests (bootstrap -2LL) showed that the 4-class solution better fit the data than the 3-class solution (-2LL diff = 32.6865, $p < .001$). Additionally, a 5-class solution did not fit the data better

than a 4-class solution (-2LL diff = 13.8213, $p = .2400$). Thus, the 4-class solution was chosen.

Table 5.1. Participants' socio-demographic characteristics (N = 905)

Women with HIV (N = 905)	N (%)
Age at interview (mean, range)	44.8 (19-73)
Age at delivery (mean, range)	27.2 (11.8-52.6)
Years since last livebirth (mean, range)	18.1 (0.1-50.4)
Ethnicity	
White	337 (37.2%)
African, Carribean, Black	310 (34.3%)
Indigenous	200 (22.1%)
Other	58 (6.4%)
Sexual orientation	
Heterosexual	817 (90.3%)
LGBTQQ ¹	88 (9.7%)
Education at interview	
Lower than high school	167 (18.5%)
High school or higher	733 (81.0%)
Missing	5 (0.6%)
Household annual income at interview	
Less than \$20,000	571 (63.1%)
\$20,000 or higher	88 (9.7%)
Missing	26 (2.9%)

Notes: ¹Lesbian, Gay, Bisexual, Two-Spirited, Queer, Questioning

Once the optimal solution was identified, the association of participants' characteristics with profile membership was examined using a bias-corrected three-step method implemented in Latent GOLD 5.1 as the Step-3 submodule (Bakk, Tekle, & Vermunt, 2013; Vermunt and Magidson, 2016). Estimated means, probabilities and comparisons across pairs of latent classes were reported (Vermunt and Magidson, 2016). These paired comparisons were performed by applying a Bonferroni correction, adjusting p values for a familywise Type 1 error rate set at 0.05.

Results

Study Participants

Of the 1,422 women who completed the baseline CHIWOS questionnaire, 905 participants were eligible for these analyses. The mean age of participants at baseline was 44.8 years [range: 19-73], and 37% identified as white, 34% as African, Caribbean, and Black, and 22% as Indigenous (**Table 5.2**). The majority identified as heterosexual (90%), had a level of education equivalent or higher than high school (81%) and had a household annual income of less than \$ 20,000 CAD (63%). The mean time since the last pregnancy resulting in a live birth was 18.1 years [range: 0.1-50.4] and the mean age at time of delivery was 27.2 years. At the time of their last pregnancy resulting in a live birth, 70.8% were HIV-negative.

Table 5.2. Characteristics defining maternity experience

Women with HIV (N = 905)	N (%)
Difficulties getting pregnant	
Yes, experienced difficulties	70 (7.7%)
No, did not have difficulties	464 (51.3%)
No, was not trying/planning pregnancy	370 (40.9%)
Missing	1 (0.1%)
Feeling when found out pregnancy	
Very happy to be pregnant	368 (40.7%)
Happy to be pregnant	215 (23.8%)
Not sure	134 (14.8%)
Unhappy to be pregnant	80 (8.8%)
Very unhappy to be pregnant	86 (9.5%)
Missing/Don't Know/Prefer not to answer	22 (2.4%)
Feeling during pregnancy	
One of the happiest times of my life	246 (27.2%)
Happy time with a few problems	292 (32.3%)
Moderately hard time	134 (14.8%)
A very hard time	135 (14.9%)
One of the worst times of my life	77 (8.5%)
Missing/Don't Know/Prefer not to answer	21 (2.3%)
Feeling 12 months after pregnancy	
One of the happiest times of my life	236 (26.1%)
Happy time with a few problems	257 (28.4%)
Moderately hard time	133 (14.7%)
A very hard time	162 (17.9%)
One of the worst times of my life	91 (10.1%)
Missing/Don't Know/Prefer not to answer	26 (2.8%)

Descriptive analysis of maternity experience indicators

Half (51%) of the participants reported no difficulty getting pregnant, 41% were not trying or planning pregnancy and only 8% reported difficulty getting pregnant. The majority (65%) reported being happy when learning they were pregnant, 15% were not sure of their feelings at this time, and 19% reported being unhappy. During pregnancy, 60% reported feeling happy, 15% reported it was a moderately hard time and 23% mentioned it was a very hard time. In the 12 months following delivery, 54% of women reported it was a happy time, 15% answered it was a moderately hard time, and 28% mentioned it was a very hard time (Table 5.3).

Table 5.3. Fit indices for the latent class analysis of maternity of women living with HIV

No. of latent classes	Log-likelihood	BIC ^a	SABIC ^b	Number of parameters	Entropy R ²
1	-3265.2213	6584.9061	6559.4993	8	1.000
2	-2946.8088	6009.3526	5955.3632	17	0.8124
3	-2909.9777	5996.9617	5914.3897	26	0.7287
4	-2893.6344	6025.5466	5914.3920	35	0.7040
5	-2886.7238	6072.9967	5933.2594	44	0.7030
6	-2877.9525	6116.7255	5948.4057	53	0.7847
7	-2872.4729	6167.0377	5970.1352	62	0.7672

^aBayesian Information Criterion. ^bSample-Adjusted Bayesian Information Criterion.

Bootstrap -2LL diff = 32.6865, $p < .001$, 4 vs 3 classes

Bootstrap -2LL diff = 13.8213, $p = .2400$, 5 vs 4 classes

Latent class analysis

The selected model represents four different classes of maternity experiences: “*overall positive experience*”, “*positive experience with postpartum challenges*”, “*overall mixed experience*” and “*overall negative experience*” (Table 5.4).

Table 5.4. Assignment probabilities by class

	Overall positive experience	Positive experience but postpartum challenges	Overall mixed experience	Overall negative experience	Wald	<i>p</i>
Class membership probabilities (%)	40%	23%	14%	23%		
Difficulties getting pregnant						
Yes, experienced difficulties	0.10	0.10	0.03	0.05	122.1	<.001
No, did not have difficulties	0.68	0.63	0.24	0.27		
No, was not trying/planning pregnancy	0.22	0.27	0.73	0.68		
Feeling when found out pregnancy						
Happy	0.96	1.00	0.16	0.10	87.9	<.001
Not sure	0.03	0.00	0.61	0.23		
Unhappy	0.01	0.00	0.23	0.67		
Feeling during pregnancy						
Happy time	0.98	0.63	0.46	0.01	23.8	<.001
Moderately Hard time	0.01	0.19	0.52	0.13		
Very Hard time	0.01	0.18	0.02	0.86		
Feeling 12 months after pregnancy						
Happy time	0.96	0.21	0.54	0.21	35.8	<.001
Moderately Hard time	0.02	0.30	0.31	0.14		
Very Hard time	0.02	0.49	0.15	0.65		

The largest class, “*overall positive experience*”, represented 40% of participants. This class was characterized by not having difficulties getting pregnant (68%) and happy feelings through all stages of maternity (96% when finding out they were pregnant, 98% during pregnancy, and 96% in the 12 months postpartum).

The “*positive experience with postpartum challenges*” class included 23% of women. Similarly to the largest class, the majority (63%) reported having no difficulty getting pregnant, and 100% were happy when finding out they were pregnant. However, time during pregnancy was described as happy time by only 63% with 37% describing it as hard times, and the majority (79%) here reported postpartum challenges.

The “*overall mixed experience*” class included 14% of the sample. In this class, maternity experience comprised both difficult and positive moments. In this class, the majority of women did not plan pregnancy (73%), and most (61%) reported uncertain happiness when finding out pregnancy. During pregnancy, 46% reported happy time and 52% reported moderately hard times. In the 12 months after pregnancy, 54% reported happy times and 31% moderately hard times.

The “*overall negative experience*” class represented 23% of the women. In this class, a majority of women also did not plan pregnancy (68%), and a high proportion (67%) reported feeling unhappy when finding out they were pregnant. The majority also reported very hard times during pregnancy (86%) and in the 12 months after pregnancy (65%).

Sociodemographic and pregnancy characteristics associated with class membership

Characteristics associated with profile membership are shown in **Table 5.5**. Mean age at delivery was slightly higher in the “*overall positive experience*” group compared to the “*overall mixed experience*” and “*overall negative experience*” groups (28.2 versus 25.6 and 26.1 years old respectively, $p = 0.002$). Women in the “*overall negative experience*” class were more likely to report not knowing the HIV status of the other biological parent than women in the “*overall positive experience*” class (39% versus 24%, $p = 0.006$). Women in the “*positive experience with postpartum challenges*” class were more likely to have experienced a previous miscarriage, stillbirth or ectopic pregnancy than women in the “*overall positive experience*” class and “*overall negative experience*” class (52% versus 22% and 32%, $p < 0.001$). Women in the “*overall negative experience*” class were more likely to have experienced previous pregnancy termination than women in the “*overall positive experience*” class (47% versus 19%, $p < .001$). Women in the “*overall positive experience*” class and the “*overall mixed*

experience” class were significantly less likely to have experienced depression around pregnancy than women in the “*positive experience with postpartum challenges*” class and “*overall negative experience*” class (9% and 13% versus 30% and 37%, $p < .001$).

Table 5.5. Sociodemographic and pregnancy characteristics explaining class membership

	Total N (%)	Overall positive experience 40.0%	Positive experience but postpartu m challenges 23.0%	Overall mixed experience 14.0%	Overall negative experience 23.0%	Wald	<i>p</i>
Socio-demographic variables							
Education (lower than high school)	167(18.5%)	13.2	20.2	24.1	22.2	4.6	0.20
Sexual Orientation (LGBTQQ ¹)	88 (9.7%)	4.9	11.1	11.8	15.4	4.1	0.25
Current household annual income (< 20,000 \$CAD)	571 (63.1%)	63.4	62.7	55.1	67.9	3.5	0.32
Ethnicity							
White	337 (37.2%)	28.2	38.5	46.2	46.1	12.1	0.21
African/Caribbean/Black	310 (34.3%)	45.8	33.0	19.8	24.4		
Indigenous	200 (22.1%)	21.0	24.0	23.0	21.7		
Other	58 (6.4%)	5.0	4.6	11.0	7.8		
Variables related to maternity and HIV							
Age at delivery (mean)	27.2	28.2^a	27.5 ^{ab}	25.6^b	26.1^b	15.2	0.002
Timing of HIV diagnosis and use of ART²							
HIV diagnosed before pregnancy, not on ART at beginning of pregnancy ²	52 (5.7%)	6.5	5.5	4.5	5.5	10.6	0.23
HIV diagnosed before pregnancy, on ART at beginning of pregnancy ²	140 (15.5%)	19.2	12.4	14.3	12.9		
HIV diagnosed during pregnancy	62 (6.9%)	3.7	13.1	0	10.0		
HIV diagnosed after pregnancy	641 (70.8%)	69.4	67.7	81.2	70.2		
HIV status of the other biological parent							
HIV-negative	366 (40.4%)	45.6 ^a	39.9 ^a	37.7 ^a	33.6 ^a	23.0	0.006
HIV-positive	90 (9.9%)	10.8 ^a	11.9 ^a	10.5 ^a	6.1 ^a		
Unknown	272 (30.1%)	24.3^a	32.5 ^{ab}	27.1 ^{ab}	39.3^b		
Not applicable- HIV was not yet discovered when I was last pregnant	169 (18.7%)	18.1 ^a	14.8 ^a	24.0 ^a	20.3 ^a		
Previous miscarriage/stillbirth/ectopic pregnancy	297 (32.8%)	21.7^a	52.4^b	32.5 ^{ab}	32.4^a	26.8	< .001
Previous pregnancy termination	268 (29.6%)	18.8^a	30.5 ^{ab}	30.7 ^{ab}	46.8^b	35.1	< .001
Type of Delivery (caesarean)	231 (25.5%)	23.8	28.1	24.4	26.7	0.9	0.83
Child not Born in Canada	217 (24.0%)	32.6	22.2	11.9	18.3	5.4	0.14
Result HIV Baby							
HIV-negative	336 (37.1%)	36.0	38.3	35.0	39.2	6.8	0.34
HIV-positive	26 (2.9%)	2.8	4.6	1.2	2.2		
Not tested	524 (57.9%)	59.3	54.8	61.6	56.3		
Depression post-partum	180 (19.9%)	8.5^a	29.8^{bc}	13.2^{ab}	36.7^c	47.1	< .001

Note: Proportions and means not sharing superscript statistically differ at $p < 0.008$ in post hoc pairwise comparisons (adjusted value for a familywise Type 1 error rate set at .05)

1. Lesbian, Gay, Bisexual, Two-Spirited, Queer, Questioning
2. Antiretroviral treatment (ART)

Discussion

This is a unique study exploring the diversity of previous maternity experience reported from a large cohort of women with HIV. Four distinct patterns of previous maternity experience were identified through latent class analyses: “*overall positive experience*” (40%), “*positive experience with postpartum challenges*” (23%), “*overall mixed experience*” (14%), and “*overall negative experience*” (23%). The majority (70.8%) of women were diagnosed with HIV after the pregnancy of interest.

We did not identify any significant association between HIV serological status of women at time of pregnancy and class membership, suggesting that HIV diagnosis was not a strong determinant of the reported early motherhood experience. This finding was also previously observed by the Ontario HIV Fertility Research Team (Loutfy, et al., 2012). However, we can question the sociostructural context (inequalities, poverty, stigmatization) in which women were at the time of pregnancy, a context that probably contributed to making them vulnerable to HIV (Logie et al., 2017; Loutfy, et al., 2017).

Women reporting a more positive experience were more likely to be older at the time of pregnancy than women reporting some challenges. As Beets (2006) previously suggested, older women are probably better equipped to cope with maternity due to higher maturity, education, and chances of being employed and financially self-sufficient. Also, as Logie and Gadalla (2009) described, younger women report more stigma than older ones, and stigma also tends to reduce social support, increasing the risk for social isolation. Women who experienced an overall positive experience with postpartum challenges had more frequently lived a previous miscarriage, stillbirth, or an ectopic pregnancy than women who experienced other patterns. Indeed, it was previously reported that negative experiences may create symptoms of hypervigilance

and stress during pregnancy particularly affecting the last trimester and the period after birth (O'Leary, 2009).

Other researchers previously reported the importance of motherhood (Kennedy, et al., 2014), and the positive impact of maternity in the lives of women with HIV (D'Auria, et al., 2006; Logie, et al., 2017; Shambley-Ebron and Boyle, 2006; Toupin, et al., 2018). Discussing reproductive goals should be part of HIV routine care of women with HIV (WHO, 2017). Recognition of the potential challenges previously experienced, even if prior to HIV diagnosis, and identifying risk factors for challenges may help provide a more adapted counselling and support throughout early motherhood. Finally, we found that a higher proportion of women in the "*Overall negative experience*" class did not know the HIV status of the other biological parent. This result may reflect a more unstable relationship status at the time of pregnancy and potential lower support from the partner. We did not have information on marital status at the time of the last pregnancy. Byamugisha, Tumwine, Semiyaga, & Tylleskar (2010) studied the engagement of male partners with their wives as part of an HIV prenatal prevention program in Uganda. They found that the fear of disclosing their HIV status was associated with less commitment to their wives. Women in the "*Overall negative experience*" class were also more likely to have lived pregnancy terminations before the index pregnancy. Considering that the indicators for this group included a larger proportion of pregnancies being unplanned and feeling unhappy when finding out about pregnancy, our findings highlight a striking need to improve discussions and accessibility to contraception for all women, as soon as sexual activity begins.

There are limitations to this study. The last live pregnancy occurred 18 years ago on average, which might introduce recall bias, which we would expect to overestimate

happiness around early maternity. Social desirability bias is also likely contributing as the questionnaire was administered by another woman, and motherhood is subject of a strong normative discourse where it “should be a happy moment” (Douglas and Michaels, 2004). Women whose most recent pregnancy ended with non-live birth outcomes were excluded to better measure feelings around the post-partum period. However, this may provide an overinflated estimate of positive outcome than truly exists around all pregnancies. Education, sexual orientation, and current household income were measured at time of interview and not at time of pregnancy, but it can reflect the socio-economic context in which women were at their last pregnancy.

Our results highlight the need to discuss reproductive goals as part of primary care for all women of reproductive age to either better prevent unwanted pregnancies or support desired maternity. Contraception should be discussed and chosen to respond to the need of each woman, and adapted to their life stage. Health care providers should initiate these discussions, and also offer pre-conception counselling, discuss potential challenges that may occur during early maternity and present potential resources to women before pregnancy and throughout early maternity. Discussions should consider previous experiences of pregnancy (including termination), to identify needs of closer follow-up during pregnancy and post-partum. Many women faced postpartum challenges, emphasizing the importance of close postpartum care. Health care during these intense and sometimes stressful times should include open and non-stigmatising questioning on feelings and social support, avoiding assumptions of happiness, and the follow-up should be adapted accordingly to provide care that best corresponds to the need of each woman and her personal experience.

Acknowledgments

The Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study (CHIWOS) Research Team would like to especially thank all of the women living with HIV who participated in the research and entrust CHIWOS with their experiences of HIV treatment, care, and support. We also thank the entire national team of Co-Investigators, Collaborators, and Peer Research Associates. We would like to acknowledge the three provincial Community Advisory Boards, and the national CHIWOS Aboriginal and African/Caribbean/Black Advisory Board, and our partnering organizations for supporting the study. CHIWOS has been made possible through funding from the Canadian Institutes of Health Research, the CIHR Canadian HIV Trials Network (CTN 262), the Ontario HIV Treatment Network, and the Academic Health Science Centres (AHSC) Alternative Funding Plans (AFP) Innovation Fund.

Conflict of interest

The authors of this work have no conflicts of interest to disclose.

The CHIWOS Research Team:

Rahma Abdul-Noor (Women's College Research Institute), Aranka Anema (Harvard Medical School), Jonathan Angel (Ottawa Hospital Research Institute), Dada Mamvula Bakombo (McGill University Health Centre), Fatimatou Barry (Women's College Research Institute), Greta Bauer (University of Western Ontario), Kerrigan Beaver (Women's College Research Institute), Marc Boucher (CHU Ste-Justine), Isabelle Boucoiran (CHU Ste-Justine), Jason Brophy (Children's Hospital of Eastern Ontario), Lori Brotto (University of British Columbia), Ann Burchell (St. Michael's Hospital), Claudette Cardinal (Simon Fraser University), Allison Carter (Kirby Institute), Lynne Cioppa (Women's College Research Institute), Tracey Conway (Women's College Research Institute), José Côté (Centre Hospitalier de l'Université de Montréal), Jasmine Cotnam (Canadian Aboriginal AIDS Network), Cori d'Ambrumenil (AIDS Vancouver Island), Janice Dayle, (McGill University Health Centre), Erin Ding (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS), Danièle Dubuc, (McGill University Health Centre), Janice Duddy (Pacific AIDS Network), Mylène Fernet (Université du Québec à Montréal), Annette Fraleigh (Women's College Research Institute), Peggy Frank (Simon Fraser University), Brenda Gagnier (Women's College Research Institute), Marilou Gagnon (University of Victoria), Jacqueline Gahagan (Dalhousie University), Claudine Gasingirwa (Women's College Research Institute), Nada Gataric (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS), Rebecca Gormley (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS), Saara Greene (McMaster University), Danielle Groleau (McGill University), Charlotte Guerlotté (COCQ-SIDA), Trevor Hart (Ryerson University), Catherine Hankins (McGill University), Emily Heer (Alberta Health Services), Robert S. Hogg (Simon Fraser University), Terry Howard (Glasshouse Consultants), Shazia Islam (Women's College Research Institute), Joseph Jean-Gilles (GAP-VIES), Hermione Jefferis (AIDS Vancouver Island), Evin Jones (Pacific AIDS Network), Charu Kaushic (McMaster University), Mina Kazemi (Women's College Research Institute), Mary Kestler (Oak Tree Clinic BCWH) Maxime Kiboyogo (McGill University Health Centre), Marina Klein (McGill University Health Centre), Nadine Kronfli (McGill University Health Center), Gladys Kwaramba (Women's College Research Institute), Gary Lacasse (Canadian AIDS Society), Ashley Lacombe-Duncan (University of Michigan), Melanie Lee (Simon Fraser University), Rebecca Lee (CIHR Canadian HIV Trials Network), Jenny Li (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS), Viviane Lima (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS),

Elisa Lloyd-Smith (Vancouver General Hospital), Carmen Logie (University of Toronto), Evelyn Maan (Oak Tree Clinic), Valérie Martel-Lafrenière (Centre Hospitalier de l'Université de Montréal), Carrie Martin (Canadian Aboriginal AIDS Network), Renee Masching (Canadian Aboriginal AIDS Network), Lyne Massie (Université du Québec à Montréal), Melissa Medjuck (formerly of the Positive Women's Network), Brigitte Ménard, (McGill University Health Centre), Cari L. Miller (formerly of Simon Fraser University), Judy Mitchell (Positive Living North), Gerardo Mondragon (British Columbia Centre for Excellence), Deborah Money (Faculty of Medicine at UBC), Ken Monteith (COCQ-SIDA), Marvelous Muchenje (Women's Health in Women's Hands CHC), Florida Mukandamutsa (CASM), Mary Ndung'u (African Partnership Against AIDS), Valerie Nicholson (Simon Fraser University), Kelly O'Brien (University of Toronto), Nadia O'Brien (McGill University Health Centre and McGill University), Gina Ogilvie (University of British Columbia), Susanna Ogunnaike-Cooke (Public Health Agency of Canada), Joanne Otis (Université du Québec à Montréal), Rebeccah Parry (Simon Fraser University), Sophie Patterson (Simon Fraser University), Angela Paul (Positive Living North), Doris Peltier (Canadian Aboriginal AIDS Network), Neora Pick (Oak Tree Clinic BCWH), Alie Pierre (McGill University Health Centre), Jeff Powis (Michael Garron Hospital), Karène Proulx-Boucher (McGill University Health Centre), Corinna Quan (Windsor Regional Hospital), Jesleen Rana (Women's Health in Women's Hands CHC), Eric Roth (University of Victoria), Danielle Rouleau (Centre Hospitalier de l'Université de Montréal), Geneviève Rouleau (Centre Hospitalier de l'Université de Montréal), Sergio Rueda (Centre for Addiction and Mental Health), Kate Salters (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS), Margarite Sanchez (ViVA), Roger Sandre (Haven Clinic), Jacquie Sas (CIHR Canadian HIV Trials Network), Édénia Savoie (McGill University Health Centre), Paul Sereda (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS), Stephanie Smith (Women's College Research Institute), Marcie Summers (formerly of the Positive Women's Network), Wangari Tharao (Women's Health in Women's Hands CHC), Christina Tom (Simon Fraser University), Cécile Tremblay (Centre Hospitalier de l'Université de Montréal), Jason Trigg (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS), Sylvie Trottier (Centre Hospitalier Universitaire de Québec), Angela Underhill (Women's College Research Institute), Anne Wagner (Ryerson University), Sharon Walmsley (University Health Network), Clara Wang (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS), Kath Webster (Simon Fraser University), Wendy Wobeser (Queen's University), Denise Wozniak (Positive Living Society of British Columbia), Mark Yudin (St. Michael's Hospital),

Wendy Zhang (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS), Julia Zhu (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS). All other CHIWOS Research Team Members who wish to remain anonymous.

References

- Adams, M. M., Shulman, H. B., Bruce, C., Hogue, C., & Brogan, D. (1991). The pregnancy risk assessment monitoring system: design, questionnaire, data collection and response rates. PRAMS Working Group. *Paediatr Perinat Epidemiol*, 5(3), pp. 333-346. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1881843>
- Bakk, Z., Tekle, F. B., & Vermunt, J. K. (2013). Estimating the Association between Latent Class Membership and External Variables Using Bias-adjusted Three-step Approaches. *Sociological Methodology*, 43(1), pp. 272-311. doi:10.1177/0081175012470644
- Barnes, D. B., & Murphy, S. (2009). Reproductive decisions for women with HIV: motherhood's role in envisioning a future. *Qual Health Res*, 19(4), pp. 481-491. doi:10.1177/1049732309332835 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19299754>
- Beets, G. (2006). Âge à la maternité et politiques sociales. Limiter le vieillissement des populations. *Informations sociales*, 132(4), pp. 126-137.
- Bourgeois, A. C., Edmunds, M., Awan, A., Jonah, L., Varsaneux, O., & Siu, W. (2017). *Le VIH au Canada— rapport de surveillance, 2016. Relevé des maladies transmissibles au Canada.* Retrieved from <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/reports-publications/canada-communicable-disease-report-ccdr/monthly-issue/2017-43/ccdr-volume-43-12-december-7-2017/rmtc-43-12-ar01-fra.pdf>.
- Brackis-Cott, E., Mellins, C. A., Dolezal, C., & Spiegel, D. (2007). The Mental Health Risk of Mothers and Children: The Role of Maternal HIV Infection. *The Journal of Early Adolescence*, 27(1), pp. 67-89. doi:10.1177/0272431606294824 Retrieved from <https://doi.org/10.1177/0272431606294824>
- Byamugisha, R., Tumwine, J. K., Semiyaga, N., & Tylleskar, T. (2010). Determinants of male involvement in the prevention of mother-to-child transmission of HIV programme in Eastern Uganda: a cross-sectional survey. *Reproductive Health*,

7, p 12. doi:10.1186/1742-4755-7-12 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20573250>

Cohen, M. S., Chen, Y. Q., McCauley, M., Gamble, T., Hosseinipour, M. C., Kumarasamy, N., . . . Team, H. S. (2016). Antiretroviral Therapy for the Prevention of HIV-1 Transmission. *N Engl J Med*, 375(9), pp. 830-839. doi:10.1056/NEJMoal600693 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27424812>

Corbetta, P. (2003). *Social research: theory, methods and techniques*: Oxford : SAGE Publications Inc. .

D'Auria, J. P., Christian, B. J., & Miles, M. S. (2006). Being there for my baby: early responses of HIV-infected mothers with an HIV-exposed infant. *J Pediatr Health Care*, 20(1), pp. 11-18. doi:10.1016/j.pedhc.2005.08.008 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16399475>

Douglas, S. J., & Michaels, M. W. (2004). The Mommy Myth: The Idealization of Motherhood and How It Has Undermined Women (Book). [Book Review]. *Booklist*, 100(9/10), pp. 795-795.

Field, T. (2010). Postpartum depression effects on early interactions, parenting, and safety practices: a review. *Infant Behav Dev*, 33(1), pp. 1-6. doi:10.1016/j.infbeh.2009.10.005 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19962196>

Kanniappan, S., Jeyapaul, M. J., & Kalyanwala, S. (2008). Desire for motherhood: exploring HIV-positive women's desires, intentions and decision-making in attaining motherhood. *AIDS Care*, 20(6), pp. 625-630. doi:10.1080/09540120701660361 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18576164>

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), pp. 777-784. doi:10.1080/09540121.2013.855295 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24206065>

- Logie, & Gadalla, T. M. (2009). Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV. *AIDS Care*, *21*(6), pp. 742-753. doi:10.1080/09540120802511877 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19806490>
- Logie, Kaida, A., de Pokomandy, A., O'Brien, N., O'Campo, P., MacGillivray, J., . . . Team, C. R. (2017). Prevalence and Correlates of Forced Sex as a Self-Reported Mode of HIV Acquisition Among a Cohort of Women Living With HIV in Canada. *J Interpers Violence*, p 886260517718832. doi:10.1177/0886260517718832 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29294828>
- Loutfy, de Pokomandy, A., Kennedy, V. L., Carter, A., O'Brien, N., Proulx-Boucher, K., . . . Team, C. R. (2017). Cohort profile: The Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study (CHIWOS). *PLoS One*, *12*(9), p e0184708. doi:10.1371/journal.pone.0184708 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28957412>
- Loutfy, Raboud, J., Wong, J., Yudin, M., Diong, C., Blitz, S., . . . Ontario, H. I. V. F. R. T. (2012). High prevalence of unintended pregnancies in HIV-positive women of reproductive age in Ontario, Canada: a retrospective study. *HIV Med*, *13*(2), pp. 107-117. doi:10.1111/j.1468-1293.2011.00946.x Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22103297>
- Loutfy, M. R., Hart, T. A., Mohammed, S. S., Su, D., Ralph, E. D., Walmsley, S. L., . . . Ontario, H. I. V. F. R. T. (2009). Fertility desires and intentions of HIV-positive women of reproductive age in Ontario, Canada: a cross-sectional study. *PLoS One*, *4*(12), p e7925. doi:10.1371/journal.pone.0007925 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19997556>
- McGowan, J. P., & Shah, S. S. (2000). Prevention of perinatal HIV transmission during pregnancy. *J Antimicrob Chemother*, *46*(5), pp. 657-668. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11062184>
- McIntyre, J. (2006). Strategies to prevent mother-to-child transmission of HIV. *Curr Opin Infect Dis*, *19*(1), pp. 33-38. Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16374215>

- Murphy, D. A., Austin, E. L., & Greenwell, L. (2007). Correlates of HIV-related stigma among HIV-positive mothers and their uninfected adolescent children. *Women and Health, 44*(3), pp. 19-42.
- Murphy, D. A., Marelich, W. D., Dello Stritto, M. E., Swendeman, D., & Witkin, A. (2002). Mothers living with HIV/AIDS: mental, physical, and family functioning. *AIDS Care, 14*(5), pp. 633-644. doi:10.1080/0954012021000005461 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12419113>
- Nattabi, B., Li, J., Thompson, S. C., Orach, C. G., & 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 Behav, 13*(5), pp. 949-968. doi:10.1007/s10461-009-9537-y Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19330443>
- O'Brien, N., Greene, S., Carter, A., Lewis, J., Nicholson, V., Kwaramba, G., . . . Team, C. R. (2017). Envisioning Women-Centered HIV Care: Perspectives from Women Living with HIV in Canada. *Womens Health Issues, 27*(6), pp. 721-730. doi:10.1016/j.whi.2017.08.001 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28887140>
- O'Leary, J. (2009). Never a simple journey: pregnancy following perinatal loss. *Bereavement Care, 28*(2), pp. 12-17. doi:10.1080/02682620902996004
- O'Leary, J. (2009). Never a simple journey: pregnancy following perinatal loss. *Bereavement Care, 28*(2), p 12 17.
- Ogilvie, G. S., Palepu, A., Remple, V. P., Maan, E., Heath, K., MacDonald, G., . . . Burdge, D. R. (2007). Fertility intentions of women of reproductive age living with HIV in British Columbia, Canada. *AIDS, 21 Suppl 1*, pp. S83-88. doi:10.1097/01.aids.0000255090.51921.60 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17159593>
- Rodger, A. J., Cambiano, V., Bruun, T., Vernazza, P., Collins, S., van Lunzen, J., . . . Group, P. S. (2016). Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *JAMA, 316*(2), pp. 171-181.

- doi:10.1001/jama.2016.5148 Retrieved from
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27404185>
- Salters, K., Loutfy, M., de Pokomandy, A., Money, D., Pick, N., Wang, L., . . . Team, C. R. (2017). Pregnancy incidence and intention after HIV diagnosis among women living with HIV in Canada. *PLoS One*, *12*(7), p e0180524. doi:10.1371/journal.pone.0180524 Retrieved from
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28727731>
- Sanders, L. B. (2008). Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV. *J Assoc Nurses AIDS Care*, *19*(1), pp. 47-57. doi:10.1016/j.jana.2007.10.002 Retrieved from
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18191768>
- Shambley-Ebron, D. Z., & Boyle, J. S. (2006). Self-care and mothering in african american women with HIV/AIDS. *West J Nurs Res*, *28*(1), pp. 42-60; discussion 61-49. doi:10.1177/0193945905282317 Retrieved from
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16676725>
- Shannon, M., & Lee, K. A. (2008). HIV-infected mothers' perceptions of uncertainty, stress, depression and social support during HIV viral testing of their infants. *Arch Womens Ment Health*, *11*(4), pp. 259-267. doi:10.1007/s00737-008-0023-8 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18568383>
- Siegfried, N., van der Merwe, L., Brocklehurst, P., & Sint, T. T. (2011). Antiretrovirals for reducing the risk of mother-to-child transmission of HIV infection. *Cochrane Database Syst Rev*(7), p CD003510. doi:10.1002/14651858.CD003510.pub3 Retrieved from
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21735394>
- Silver, E. J., Bauman, L. J., Camacho, S., & Hudis, J. (2003). Factors associated with psychological distress in urban mothers with late-stage HIV/AIDS. *AIDS Behav*, *7*(4), pp. 421-431. Retrieved from
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14707539>
- Spindola, T., Dantas, K. T. B., Cadavez, N. F. V., Fonte, V., & Oliveira, D. C. (2015). Maternity perception by pregnant women living with HIV. *Invest Educ Enferm*, *33*(3), pp. 440-448. doi:10.17533/udea.iee.v33n3a07 Retrieved from
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28569951>

Tein, J. Y., Coxe, S., & Cham, H. (2013). Statistical Power to Detect the Correct Number of Classes in Latent Profile Analysis. *Struct Equ Modeling*, 20(4), pp. 640-657. doi:10.1080/10705511.2013.824781 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24489457>

Toupin, I., Engler, K., Lebouche, B., Otis, J., Levy, J. J., & Fernet, M. (2018). Decision-making about motherhood among women living with HIV in Canada: a negotiation of multidimensional risks. *Cult Health Sex*, pp. 1-15. doi:10.1080/13691058.2018.1487585 Retrieved from <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29993351>

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13691058.2018.1487585>

UNAIDS. (2017). *Global AIDS monitoring 2017: indicators for monitoring the 2016 United Nations Political Declaration on HIV and AIDS*. Geneva: Retrieved from http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2017-Global-AIDS-Monitoring_en.pdf.

Vermunt, J. K., & Magidson, J. (2016). Technical guide for Latent Gold 5.1: basic, advanced, and syntax. Belmont: Statistical Innovations Inc.

Webster, K., Carter, A., Proulx-Boucher, K., Dubuc, D., Nicholson, V., Beaver, K., . . . Team, O. b. o. t. C. R. (2018). Strategies for recruiting women living with Human Immunodeficiency Virus in community-based research: lessons from Canada. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, 12(1), pp. 21-34.

WHO. (2012). Use of antiretroviral drugs for treating pregnant women and preventing HIV infection in infants.

WHO. (2017). *Consolidated Guideline on Sexual and Reproductive Health and Rights of Women Living with HIV* 9789241549998). Geneva: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28737847>

CHAPITRE VI

DISCUSSION

La présente étude est novatrice car elle a permis de mettre en relief la diversité des expériences antérieures de maternité chez les femmes vivant avec le VIH. Les résultats ont aussi permis de mieux comprendre les déterminants et les enjeux entourant ces expériences. Ces résultats aident à réfléchir aux actions à mettre en place afin de soutenir les femmes dans leur projet de maternité, de contribuer à réduire les effets négatifs potentiels de ces expériences et d'offrir un meilleur soutien dans la réalisation d'un tel projet.

Le premier objectif de ce mémoire était de décrire, à l'aide de l'analyse de classe latente, les divers patrons décrivant les expériences antérieures de maternité chez les femmes vivant avec le VIH et ayant eu au moins une naissance vivante, qu'elle ait eu lieu avant ou après leur diagnostic. L'enquête s'attardait à la dernière naissance vivante de ces femmes. L'analyse a permis d'identifier quatre patrons distincts d'expériences de maternité. La première classe identifiée rapportait une expérience globalement positive, la deuxième classe caractérisait une expérience positive mais avec une période difficile après l'accouchement, la troisième classe qualifiait une expérience globalement modérée et la dernière classe concernait une expérience globalement négative.

Le second objectif de ce mémoire visait à identifier les caractéristiques de nature bio-psycho-sociale associées aux patrons d'expériences antérieures de maternité identifiés

par l'analyse de classe latente. Les variables suivantes ont été associées aux divers patrons : l'âge à l'accouchement, le statut sérologique inconnu du partenaire, l'expérience de fausse couche/mortinaissance/grossesse ectopique antérieure, l'expérience d'interruption de grossesse (volontaire ou non) et la dépression post-partum.

Les sections suivantes présenteront tout d'abord les caractéristiques des expériences antérieures de maternité des femmes vivant avec le VIH, toutes classes confondues, puis les quatre classes d'expériences de maternité antérieures seront ensuite discutées selon un ordre partant du pôle positif jusqu'au pôle négatif.

6.1 Caractéristiques de l'expérience de maternité antérieure des femmes vivant avec le VIH toutes classes confondues

Certaines observations méritent d'être relevées au niveau de l'échantillon total des femmes vivant avec le VIH incluses dans notre étude. En premier lieu, pour la majorité, les femmes ont mentionné ne pas avoir eu de difficultés à devenir enceintes. En effet, seulement 3% à 10% des femmes ont mentionné des difficultés dans chaque classe (près de 8% pour l'échantillon total). Cette proportion est moindre à ce que Zhang *et al.* (2012) avaient observé dans leur étude auprès de 490 femmes vivant avec le VIH (17%). Les difficultés à devenir enceinte ne semblaient pas être un facteur discriminant entre l'expérience antérieure positive ou négative de la grossesse chez les femmes interrogées dans la présente étude. On peut toutefois constater que la planification de la grossesse semblait davantage au centre de la question (41% pour l'échantillon total). Le fait de ne pas planifier la grossesse semblait teinter l'expérience de maternité comme l'avaient aussi constaté Loutfy *et al.* (2012). Dans cette dernière étude, la grande majorité des femmes vivant avec le VIH qui avaient planifié leur grossesse (92%) comparées aux femmes vivant avec le VIH qui avaient eu une grossesse non

planifiée (49%) rapportaient avoir été heureuses ou très heureuses pendant cette période de leur vie. Dans la présente analyse, comme les femmes des deux classes plus près du pôle négatif de l'expérience de maternité n'avaient pas planifié leur grossesse, on peut avancer que la non planification de la grossesse semblait être un facteur ayant pu influencer l'expérience de maternité antérieure des femmes vivant avec le VIH de façon négative.

En deuxième lieu, un autre constat qui relève de l'échantillon total réside dans le fait que la dernière grossesse vivante pour la majorité des femmes interrogées (71%) s'était produite avant d'avoir le diagnostic de VIH. Il faut toutefois noter que, dans nos analyses, le statut sérologique des femmes au moment de la grossesse n'a pas été associé ni à l'une, ni à l'autre des classes. Comme Loutfy *et al.* (2012) l'ont soulevé auparavant, le statut sérologique de la femme au moment de sa grossesse ne suffirait pas à expliquer le sentiment de bonheur éprouvé ou non lorsque la grossesse n'est pas planifiée. On peut toutefois se questionner sur le contexte sociostructurel (inégalités, pauvreté, stigmatisation) dans lequel se trouvaient les femmes au moment de la grossesse, contexte qui aurait pu contribuer à leur vulnérabilité au VIH (Carter *et al.*, 2017b).

En troisième et dernier lieu, dans notre étude, la proportion de femmes ayant mentionné avoir vécu une période heureuse dans les douze mois suivant l'accouchement (54,5%) correspond à l'intervalle de ce que d'autres auteurs ont déjà rapporté chez une population de femmes vivant avec le VIH (30% dans Chitra et Gnanadurai (2015) et 65% dans Diagne Gueye *et al.* (2007)). La transition à la maternité est toutefois liée à de nombreux enjeux dans les douze mois suivant l'accouchement.

6.2 Caractéristiques de l'expérience de maternité antérieure des femmes vivant avec le VIH pour chaque classe

6.2.1 Classe 1 : expérience globalement positive

L'expérience globalement positive (40% de l'échantillon) était qualifiée par l'absence de difficultés à devenir enceinte (68%), un sentiment heureux lorsque les femmes ont appris qu'elles étaient enceintes (96%), une période heureuse durant la grossesse (98%) et une période heureuse dans les 12 mois suivant l'accouchement. Les femmes de cette classe étaient significativement plus âgées que les femmes des classes «expérience globalement modérée» et «expérience globalement négative» au moment de l'accouchement. Elles étaient également moins nombreuses à avoir un partenaire (autre parent biologique pour l'enfant) dont le statut sérologique était inconnu et à avoir vécu une fausse-couche, un enfant mort-né ou une grossesse ectopique que les femmes de la classe «expérience positive mais période difficile après l'accouchement». Elles étaient aussi moins susceptibles d'avoir vécu une interruption de grossesse (volontaire ou non volontaire) que les femmes de la classe «expérience globalement négative». Finalement, elles étaient statistiquement moins nombreuses à avoir souffert de dépression post-partum que les femmes des classes «expérience positive mais période difficile après l'accouchement» et «expérience globalement négative».

Les femmes de cette classe étaient significativement plus âgées que celles des autres classes. Cela peut s'expliquer par le fait que les femmes plus âgées tendraient à être plus scolarisées et donc, mieux outillées pour faire face à la maternité, puisqu'elles auraient acquis plus de maturité et bénéficieraient d'une meilleure sécurité sociale (Beets, 2006) que les femmes d'un plus jeune âge au moment de l'accouchement. De plus, les femmes plus âgées semblaient plus susceptibles d'être employées et financièrement autonomes (Beets, 2006), ce qui peut témoigner des conditions socio-

économiques plus favorables dans lesquelles elles ont vécu leur grossesse et accueilli leur enfant. L'hypothèse basée sur les théories féministes s'appuie sur la maternité comme source de pouvoir pour expliquer ici qu'elle était considérée comme un événement très valorisé chez les femmes de cette classe (Descarries-Bélanger et Roy, 1988; Kinser, 2010; Reveyrand-Coulon, 1993). La typologie de Toupin (2015) va dans le même sens en établissant que la maternité peut apparaître comme une réalisation sociale dans laquelle la procréation est sacrée, la grossesse est considérée comme une force relevant du mytique et la maternité apporte une légitimité et la consolidation d'un statut social chez les femmes vivant avec le VIH. Toujours selon cette typologie, ces femmes se reconnaîtraient la capacité : « : 1) [d']accomplir les tâches ménagères ; 2) [d']offrir des soins de qualité et répondre aux exigences de la famille ; 3) [de] maintenir des liens affectifs et un climat de sécurité au sein du foyer ; 4) [de] faire des sacrifices pour l'éducation et la survie des enfants et ; 5) [de] transmettre les valeurs et les repères sociaux et idéologiques aux enfants, incluant les normes liées à la féminité et à la masculinité ». La maternité renverrait à une expérience de pouvoir (Arendell, 2000; Lavergne *et al.*, 2003; Oberman et Josselson, 1996; Woollett et Marshall, 2001) et à la reconnaissance sociale (Reveyrand-Coulon, 1993), ce qui pourrait expliquer, en partie, pourquoi les femmes de cette classe ont vécu une expérience qui semblait globalement positive.

Une autre hypothèse soutenue par la théorie du coping (Hartmann, 2008; Lazarus et Folkman, 1984; Paulhan, 1992) peut également faire l'objet d'un questionnement quant aux capacités d'adaptation des femmes de cette classe à la maternité. Considérant que les femmes évalueraient leur expérience comme globalement positive, la maternité ne serait pas vue comme une menace pour le bien-être global ou du moins, ces femmes percevraient leurs ressources comme suffisantes pour faire face à cette expérience. Les caractéristiques personnelles des femmes (âge avancé) ainsi que les caractéristiques

environnementales (connaissance du statut sérologique du partenaire) seraient aussi des aspects qui auraient pu contribuer à l'évaluation positive de l'expérience de maternité par l'hypothèse que les femmes de cette classe étaient mieux outillées pour y faire face (ex. meilleur soutien social).

6.2.2 Classe 2 : expérience positive mais période difficile après l'accouchement

L'expérience de maternité positive mais avec une période difficile après l'accouchement (23% de l'échantillon) était qualifiée par l'absence de difficulté à devenir enceinte (63%), un sentiment heureux lorsque les femmes ont appris qu'elles étaient enceintes (100%), une période heureuse durant la grossesse (63%) mais une période de modérément difficile (30%) à très difficile (49%) dans les 12 mois suivant l'accouchement. Les femmes de cette classe étaient statistiquement plus nombreuses à avoir vécu une fausse-couche, une grossesse ectopique ou avoir accouché d'un enfant mort-né que les femmes des classes «expérience globalement positive» et «expérience globalement négative». Elles semblaient également plus susceptibles d'avoir souffert de dépression post-partum que les femmes de la classe «expérience globalement positive».

Une des hypothèses soulevées pour expliquer le vécu de maternité des femmes de cette classe réside dans le fait que pour certaines femmes ayant vécu un deuil périnatal, il est possible qu'un sentiment de stress et d'hypervigilance se soit installé (Callister, 2006) dans la crainte de vivre un autre décès, particulièrement au dernier trimestre et après la naissance de la grossesse subséquente (O'Leary, 2009; Sevón, 2005).

D'autres hypothèses peuvent illustrer comment les femmes de cette classe, qui ont eu une période post-partum plus difficile et qui ont vécu un traumatisme engendré par la perte d'un enfant dans le passé étaient susceptibles de développer une dépression post-

partum. La période post-partum est, pour les femmes, sans égard au VIH, un moment plus difficile puisque la croyance populaire veut que ce soit les mères qui soient en charge des soins à l'enfant (Arendell, 2000; Rennie Forcey, 1994). Il est possible que les femmes devant affronter de nouvelles responsabilités, en plus d'assumer de nouvelles tâches, se soient retrouvées impuissantes devant cet énorme fardeau et, qu'en l'absence de soutien social, l'impuissance ait dégénéré en dépression.

Un autre élément en lien avec la responsabilité est que, pour plusieurs femmes, expérimenter la maternité peut devenir la condition du sentiment d'accomplissement (Liegio Matao *et al.*, 2014; Toupin, 2015), ce qui permettrait une plénitude émotionnelle et physique (Phoenix et Woollett, 1991) et procurerait une valorisation sociale liée à leurs «habiletés maternelles innées» (Toupin, 2015). Autrement dit, les femmes pourraient s'attendre à ce que la maternité leur apporte un sentiment d'accomplissement et qu'elles puissent accomplir leurs tâches maternelles avec aisance et sans difficulté. Toutefois, la lourdeur de la soudaine responsabilité d'avoir un enfant, ainsi que l'investissement continu auprès de celui-ci auraient pu être vécus comme une expérience de responsabilité immense. Cela aurait pu créer un épuisement dont la dépression post-partum en serait le résultat. D'ailleurs, plusieurs auteurs ont noté que la dépression post-partum était associée à des effets néfastes sur la santé, incluant des stratégies d'ajustement inadaptées, et ultimement, des conséquences sur le lien d'attachement avec l'enfant (Jackson *et al.*, 2008; Kowal *et al.*, 2008; Teissèdre et Chabrol, 2004; Tissot *et al.*, 2011; Williams *et al.*, 2005).

Une autre hypothèse liée à la théorie du coping (Hartmann, 2008; Lazarus et Folkman, 1984; Paulhan, 1992) pourrait expliquer en quoi la période après l'accouchement est plus difficile. Les femmes peuvent s'être senties dépassées par les événements (dépassant leurs ressources) pour faire face à la fois à leur nouveau rôle et à leurs nouvelles responsabilités. Au niveau des caractéristiques personnelles, les informations

sur les femmes sont limitées au fait d'avoir vécu un deuil en lien avec la maternité par le passé et au développement d'une dépression post-partum. Ce deuil passé aurait pu fragiliser les mères lors de la dernière grossesse résultant en une naissance vivante et contribuer à ce qu'elles évaluent de façon plus négative l'expérience de maternité après l'accouchement.

6.2.3 Classe 3 : expérience globalement modérée

L'expérience globale modérée de la maternité est qualifiée par l'absence de planification de la grossesse (73%), un sentiment incertain lorsque les femmes ont appris qu'elles étaient enceintes (61%), une période heureuse (46%) à modérément difficile (52%) durant la grossesse et une période heureuse (54%) à modérément difficile (31%) dans les 12 mois suivant l'accouchement. Les femmes de cette classe étaient significativement moins âgées que les femmes de la classe «expérience globalement positive» et elles étaient moins susceptibles de développer une dépression post-partum que les femmes de la classe «expérience globalement négative». L'expérience de maternité vécue ici semblait plus nuancée, composée à la fois de moments positifs et à la fois de difficultés. C'est la classe où l'on retrouvait la plus faible proportion de femmes de l'échantillon, soit 14%.

Elles ont affirmé qu'elles n'étaient pas certaines de leur réaction lorsqu'elles ont appris leur grossesse. On peut émettre l'hypothèse que le fait que la grossesse n'ait pas été planifiée explique que certaines femmes seraient à la fois heureuses de la nouvelle et en même temps, particulièrement anxieuses quant à la charge des responsabilités associée au fait de devenir parent.

Considérant que les femmes qui se retrouvent dans cette classe étaient significativement plus jeunes que les femmes ayant vécu une expérience globalement

positive, leur préparation à la grossesse aurait pu être moins planifiée et cela pourrait expliquer leur réaction lorsqu'elles ont appris qu'elles étaient enceintes. Toutefois, comme elles sont beaucoup moins susceptibles de développer une dépression post-partum que les femmes qui ont vécu une expérience globalement négative, on peut penser que les femmes de cette classe étaient mieux outillées ou avaient des capacités d'adaptation plus développées pour s'ajuster à la nouvelle expérience de maternité.

Pour faire un lien avec la théorie du coping (Hartmann, 2008; Lazarus et Folkman, 1984; Paulhan, 1992), les femmes de cette classe ont dû composer avec la grossesse, sans l'avoir planifiée et elles ont dû s'adapter à leur nouvel état. On connaît très peu les caractéristiques personnelles de ces femmes, mais on peut tout de même émettre l'hypothèse qu'elles possèdent une grande force d'adaptation. On peut également se questionner à savoir si le soutien social aurait eu un effet modérateur sur l'adaptation de ces femmes à l'expérience de la maternité. En effet, le soutien social serait susceptible de jouer un rôle non négligeable dans la gestion des difficultés liées à la maternité et à la gestion des nouvelles responsabilités.

6.2.4 Classe 4 : expérience globalement négative

L'expérience globale négative est qualifiée par l'absence de planification de la grossesse (68%), un sentiment malheureux lorsque les femmes ont appris qu'elles étaient enceintes (67%), une période très difficile (86%) durant la grossesse et une période très difficile (65%) dans les 12 mois suivant l'accouchement. Les femmes de cette classe étaient significativement moins âgées que les femmes de la classe «expérience globalement positive» et elles étaient plus nombreuses à avoir un partenaire dont le statut sérologique était inconnu (l'autre parent biologique) que les femmes de la classe «expérience globalement positive». Elles étaient aussi significativement plus nombreuses à avoir eu une interruption de grossesse (volontaire

ou non) que les femmes de la classe «expérience globalement positive» et elles étaient plus susceptibles de souffrir de dépression post-partum que les femmes des classes «expérience globalement positive» et «expérience globalement modérée».

Les résultats de ce mémoire supportent les résultats de l'étude rétrospective de Loutfy *et al.* (2012) auprès de femmes vivant avec le VIH, qui suggèrent que le fait de planifier la grossesse influencerait positivement l'expérience de maternité (Loutfy *et al.*, 2012) et vice-versa. En ce sens, le présent mémoire démontre que la grossesse non planifiée influencerait négativement l'expérience de maternité. La planification de la grossesse semblerait donc être un élément central dans le reste du déroulement de la grossesse. Le fait de ne pas avoir planifié la grossesse pourrait aussi témoigner du non-désir d'avoir un enfant à ce moment. Un plus jeune âge à l'accouchement des femmes de cette classe semblerait aussi affecter négativement les sentiments des femmes quant à la maternité (avant, pendant et après la grossesse). L'étude de Logie et Gadalla (2009) ont constaté qu'être plus jeune (en contexte de VIH) était associé à une plus grande stigmatisation et à un faible soutien social.

Les femmes de cette classe étaient plus nombreuses à avoir vécu une interruption de grossesse et à ne pas connaître le statut sérologique de leur partenaire (l'autre parent biologique). L'étude de Byamugisha *et al.* (2010) soutenait qu'un plus faible engagement envers le partenaire était associé à la non-divulgence du statut sérologique à celui-ci. On pourrait ainsi se questionner sur le niveau de communication et d'engagement des femmes de cette classe avec leur partenaire. Aucune donnée sur le statut marital ne permet d'apporter des conclusions quant au niveau d'engagement (couple, marié, séparé, partenaire d'un soir, etc.), ni aux conditions dans lesquelles l'enfant a été conçu, mais on peut faire l'hypothèse que les femmes de cette classe ont appris qu'elles étaient enceintes à un moment où la maternité n'était pas une priorité. La proportion significative de femmes dans cette classe par rapport aux trois autres

classes à avoir vécu une interruption de grossesse pourrait être un indice de la désirabilité de la grossesse. De plus, l'interruption de grossesse demeure une option importante dans les cas de grossesse non désirée (manque de contraception, échec contraceptif, agression sexuelle, absence de partenaire aidant, difficultés financières, maladie génétique, malformation grave du fœtus ou problèmes de santé maternelle) (Sabourin et Burnett, 2012).

La maternité serait alors considérée comme très menaçante pour le bien-être global, selon la théorie du coping (Hartmann, 2008; Lazarus et Folkman, 1984; Paulhan, 1992), impliquant une désorganisation dans leur vie. On peut faire l'hypothèse que la dépression post-partum pourrait alors découler des caractéristiques personnelles (jeune âge, dépression post-partum) et de caractéristiques environnementales (interruption de grossesse) moins propices à l'adaptation à la maternité.

6.3 Implications pour l'intervention

Tel que discuté pour chacune des classes (expérience globalement positive, expérience positive mais période difficile après l'accouchement, expérience globalement modérée et expérience globalement négative), les interventions devraient prendre en considération la diversité des expériences antérieures de maternité afin de mieux cerner les expériences de maternité en général et apporter un meilleur soutien aux femmes susceptibles de vivre des difficultés dans la réalisation du projet de maternité. Plus précisément, les interventions devraient pouvoir favoriser le développement de stratégies d'adaptation pour faire face à la maternité. Ainsi, un counselling pré-conception pour la planification des naissances devrait faire l'objet de plus d'attention, particulièrement pour les femmes expérimentant des contextes de vie plus difficiles. Comme certaines femmes de cette étude deviennent enceintes sans l'avoir planifié ou

l'avoir désiré, les interventions pourraient considérer d'adopter un approche plus adaptée aux discussions sur la contraception et les désirs de grossesse auprès des femmes vivant avec le VIH (Kaida *et al.*, 2017).

Les interventions devraient aussi valoriser les forces et habiletés des mères, en contexte ou non de VIH, et les orienter vers des ressources de counselling individuel ou en groupe, leur permettant d'obtenir un soutien social approprié. Le soutien social semblerait être un facteur favorisant une meilleure adaptation aux changements qu'impliquent la maternité. La formation de groupes de soutien pendant et après la grossesse permettraient aux femmes de briser l'isolement, tout en développant des stratégies adaptées à leur situation. De plus, comme la période post-partum semble plus difficile pour certaines femmes, il serait primordial d'assurer un bon suivi post-grossesse touchant autant au côté médical (pour les complications à la suite de l'accouchement, par exemple) qu'au côté psychosocial (traumatismes antérieurs liés à la maternité, informations sur la dépression post-partum et suivi de l'état psychologique) auprès de ces femmes.

Comme la dépression post-partum est associée à des effets néfastes sur la santé, généralement une moins bonne santé, une moindre qualité de vie, des stratégies d'ajustement inadaptées, une utilisation des services et des ressources plus fréquentes et des conséquences négatives sur le lien d'attachement avec le nourrisson (Jackson *et al.*, 2008; Kowal *et al.*, 2008; Teissèdre et Chabrol, 2004; Tissot *et al.*, 2011; Williams *et al.*, 2005) et considérant qu'un bon soutien est corrélé négativement avec la marginalisation (Logie et Gadalla, 2009), le fait d'obtenir un soutien adéquat autant de la part des professionnels de la santé que de l'entourage pourrait avoir un effet bénéfique sur l'expérience de maternité.

En lien avec les approches féministes discutées, comme certains stéréotypes liées à la maternité, en outre les notions entourant le fait d'être une « bonne mère » ou une « mauvaise mère », , les interventions devraient s'attarder à sensibiliser les femmes et à les outiller face aux normes sociales qui les campent dans un rôle pouvant les opprimer. Les interventions destinées aux femmes vivant avec le VIH devraient donc s'articuler autour de l'approche d'empowerment. L'objectif ici serait de permettre à ces femmes ainsi qu'aux femmes de la population générale de se questionner et d'adopter un esprit critique face au poids des normes sociales entourant les pratiques maternelles (et le poids du jugement social face à la maternité en contexte de VIH). Ces interventions appuieraient l'expérience unique de maternité de chaque femme et leur redonneraient le pouvoir de vivre leur expérience de maternité comme elles l'entendent. Ainsi l'atteinte des standards de « bonne mère » représenteraient un moins grand enjeu pour la santé mentale des femmes.

6.4 Limites de la présente étude

Considérant le fait que les données de cette étude proviennent d'un questionnaire sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada, et qu'il s'agit de données secondaires, certaines données quant aux difficultés rencontrées par les femmes de l'échantillon dans le cadre de leur grossesse et qui auraient pu éclairer grandement l'appartenance aux classes, n'ont pas été collectées (ex. difficultés conjugales, complications de grossesse, contexte de conception du bébé, etc). D'autre part, des données pertinentes ont été recueillies quant à la qualité de vie, à la santé mentale, à la résilience, à la stigmatisation, à la consommation de drogues, au travail du sexe et au soutien social, mais ces données ne concordaient pas temporellement au moment de la grossesse de référence. En effet, dix-huit années en moyenne s'étaient écoulées entre la passation du questionnaire et la dernière grossesse vivante donc

aucune temporalité n'était possible (sauf pour les variables socio-démographiques présentées qui sont des variables plutôt stables dans le temps). De plus, comme la majorité des femmes de l'échantillon avaient reçu leur diagnostic au VIH après leur grossesse, il pouvait apparaître difficile de tirer des conclusions sur la maternité en contexte de VIH. Toutefois, le moment du diagnostic (avant, pendant ou après la grossesse) ne s'est pas avéré comme un élément significatif pour expliquer les sentiments associés à une expérience positive ou négative de la maternité. Ceci implique que ce n'était pas nécessairement le diagnostic au VIH qui était en jeu mais davantage le contexte de vulnérabilité entourant les femmes qui ont été interrogées.

De plus, des limites liées à la désirabilité sociale doivent être soulevées. En effet, comme le questionnaire était administré par une paire associée de recherche en face-à-face avec la participante, il se peut que les participantes aient sous-estimé les effets ou les émotions plus négatives qu'elles auraient pu vivre au moment de la dernière grossesse vivante. De plus, en considérant l'écart temporel entre la dernière grossesse vivante et le moment du questionnaire, certains biais de mémoire auraient pu affecter l'autorapport de l'expérience de maternité des femmes participantes, créant un certain écart entre l'expérience telle que racontée et l'expérience telle que vécue.

6.5 Implications pour la recherche

D'autres recherches abordant la diversité des expériences de maternité devraient tenir compte de facteurs individuels (qualité de vie, santé mentale, résilience, etc.) et contextuels (violence, stigmatisation, consommation de drogues, travail du sexe, soutien social) pour apporter davantage de précision aux résultats du présent mémoire. De plus, certaines caractéristiques (personnelles et environnementales), telles que proposées par les théories de coping (Hartmann, 2008; Lazarus et Folkman, 1984;

Paulhan, 1992) et liées temporellement à la grossesse de référence, devraient être intégrées aux modèles de maternité trouvés dans notre étude. À titre d'exemple, des variables comme la stabilité économique, la santé mentale, la violence relationnelle et conjugale ainsi que la stigmatisation vécue pourraient être incluses dans le modèle dans le cadre d'une recherche subséquente. Des recherches qualitatives pourraient aussi être menées, à partir des données de la présente étude, en soumettant les différentes expériences de maternité en groupes de discussion pour bonifier les explications quant aux facteurs liés aux expériences de maternité. Des analyses spécifiques aux femmes vivant avec le VIH ayant eu une grossesse vivante après leur diagnostic au VIH devraient être menées pour comprendre comment s'articule la maternité en contexte de VIH et comparer les résultats avec ceux du présent mémoire.

CONCLUSION

Le présent mémoire a tenté de démontrer que l'expérience de maternité antérieure était plurielle chez les femmes vivant avec le VIH. La force et l'originalité de cette étude réside dans l'approche méthodologique utilisée pour caractériser les expériences antérieures de maternité. En effet, en adoptant une approche centrée sur les personnes plutôt que sur les variables, les analyses de classe latente ont permis de mettre en relief cette diversité et la caractériser.

Le premier objectif du mémoire était de décrire les divers patrons d'expériences de maternité antérieures chez des femmes vivant avec le VIH ayant eu au moins une naissance vivante, par une analyse de classe latente. Quatre patrons distincts d'expériences de maternité ont été identifiés, démontrant que cette expérience n'était pas vécue de façon uniforme chez toutes les femmes. La première classe identifiée proposait une expérience globalement positive, la deuxième positive mais avec une période difficile après l'accouchement, la troisième était globalement modérée et la dernière était globalement négative. Le second objectif était d'identifier les caractéristiques de nature bio-psycho-sociale associées aux patrons d'expériences de maternité antérieures identifiés par l'analyse de classe latente. Les résultats ont démontré que quatre facteurs avaient influencé l'expériences de maternité antérieures des femmes vivant avec le VIH de l'échantillon soit l'âge à l'accouchement, le statut sérologique inconnu du partenaire, avoir vécu une grossesse résultant en mortalité, avoir vécu une interruption de grossesse (volontaire et non-volontaire), et qu'un facteur avait été influencé par l'expérience de maternité, soit la dépression post-partum. Certains de ces facteurs ont été associés à la maternité en contexte de VIH dans d'autres

études (planification de la grossesse dans Loutfy *et al.* (2012); dépression post-partum dans Chitra et Gnanadurai (2015)), mais notre étude a permis de dégager qu'un plus jeune âge à l'accouchement, l'ignorance du statut sérologique du partenaire, ainsi que les expériences de grossesses difficiles antérieures (interruption de grossesse et mortalité) influençaient significativement et négativement la façon dont les femmes entrevoyaient et vivaient leur expérience de maternité.

Un constat important relativement au moment du diagnostic au VIH par rapport à la grossesse (avant, pendant ou après la grossesse) a été soulevé. En effet, il semblerait que le moment du diagnostic n'ait pas eu d'influence sur le fait de vivre une expérience de maternité positive ou négative. Comme toutes les femmes de l'échantillon sont devenues séropositives à un moment ou à un autre, les résultats de la présente étude témoignent plutôt du contexte de vulnérabilité dans lequel les femmes sont devenues séropositives. Dans le cas de la maternité comme dans celui du VIH, certaines femmes sembleraient très résilientes et auraient des capacités d'adaptation plus développées que d'autres. D'autres recherches devraient alors se pencher sur les facteurs personnels des femmes qui leur permettraient de bien s'adapter à une situation (comme la maternité) même en contexte de vulnérabilité et développer des programmes d'intervention inspirés de ces résultats. De plus, des programmes de soins et de soutien périnatal en contexte de vulnérabilité au VIH devraient être mis en place et orientés vers le soutien social et l'empowerment.

APPENDICE A

LETTRES D'APPROBATION ÉTHIQUE



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

Les meilleurs soins pour la vie
The Best Care for Life

Comité d'éthique Génétique et populations / Biomedicale D
ul's Mme Esther Boyle
Hôpital général de Montréal
350 Avenue Cedar/Bureau Ls 1-509
Montréal (Québec) H3G 1A4
(514) 934-1934 local 43174
Fax (514) 934-8202
esther.boyle@mail.mcgill.ca

September 29, 2011

McGill University Health Centre
Genetics/Population Research
Investigator Initiated Studies
Research Ethics Board

SEP 29 2011

Alexandra de Pokomandy, M D
Montreal Chest Institute
McGill University Health Centre

DATE OF APPROVAL

RE: 11-102 BMD entitled "The Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study (CHIWOS), a Canadian Observational Cohort (CANOC) affiliated study."

Dear Dr. Pokomandy:

The research proposal and research documents received Full Board review at the convened meeting of the Biomedical D Research Ethics Board on September 13, 2011, and was found ethically acceptable for conduct at the McGill University Health Centre, and was entered accordingly into the minutes of the Research Ethics Board (REB) meeting

We are pleased to inform you that full approval was provided for the following documents, via review by the Chairman on September 29, 2011:

- o Clinical Trial Protocol dated 28 July 2011;
- o Revised English and French Informed Consent Form for Objective 2, dated 20 September 2011;
- o Revised English and French Informed Consent Form for Objective 3, dated 20 September 2011;
- o CIHR Grant dated 4 January 2011;
- o Patient's material
 - o Demographic survey (Objective 2) dated 28 July 2011;
 - o National Survey Instrument Part 1 dated 27 April 2011;
 - o National Survey Instrument Part 2 – Reproductive Health Questionnaire, dated 10 April 2011;
 - o English Advertisement, What does 'Women-Specific HIV/AIDS Services' mean to you?, dated 22 June 2011;
 - o Focus Group Discussion Guide (for Objective 2), dated 28 July 2011;
 - o Focus Group Discussion Guide (for Objective 3), dated 10 April 2011;
 - o DRAFT –CHIWOS Questionnaire;

At the MUHC, sponsored research activities that require US federal assurance are conducted under Federal Wide Assurance (FWA) 00000840.

All research involving human subjects requires review at a recurring interval. It is the responsibility of the principal investigator to submit an Application for Continuing Review to the REB prior to the expiration of approval to comply with the regulation for continuing review of "at least once per year"

APPROVAL
EXPIRATION

SEPTEMBER 29, 2011
SEPTEMBER 28, 2012

Please take note that no GEN REB member declared a conflict of interest related to the study.

Alexandra de Pokomandy, M D

RE: 11-102 BMD entitled "The Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study (CHIWOS), a Canadian Observational Cohort (CANOC) affiliated study."

The Research Ethics Boards (REBs) of the McGill University Health Centre are registered REBs working under the published guidelines of the Tri-Council Policy Statement, in compliance with the "Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique" (MSSS, 1998) and the Food and Drugs Act (7 June, 2001), acting in conformity with standards set forth in the (US) Code of Federal Regulations governing human subjects research, and functioning in a manner consistent with internationally accepted principles of good clinical practice.

We wish to advise you that this document completely satisfies the requirement for Research Ethics Board Attestation as stipulated by Health Canada.

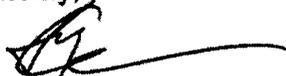
It is important to note that validation for the translated version of the consent document has been certified by an MUHC translator. Any further modification to the REB approved consent document must be identified by a revised date in the document footer, and re-submitted for review prior to its use.

The project was assigned MUHC Study Number 11-102 BMD that is required as MUHC reference when communicating about the research.

Should any revision to the study, or other unanticipated development occur prior to the next required review, you must advise the REB without delay. Regulation does not permit initiation of a proposed study modification prior to REB approval for the amendment.

Good luck with your study

Sincerely,



Dr. Terry Chow
Co-Chairman
Biomedical D Research Ethics Board
MUHC-Montreal General Hospital

McGill University Health Centre
Genetics/Population Research
Investigator Initiated Studies
Research Ethics Board

SEP 29 2011

DATE OF APPROVAL

Cc: Mrs. Stephanie Lamarche
Clinical Research Core Service



Centre universitaire de santé McGill
McGill University Health Centre

Les meilleurs soins pour la vie
The Best Care for Life

111

Montreal, Monday, November 21, 2011

Dr. Alexandra De Pokomandy
MCI

**Re: REQUEST FOR APPROVAL OF RESEARCH PROTOCOL: "Canadian HIV
Womens Sexual & Reproductive Health Cohort Study (CHWOS), a Canadian
Observational Cohort (CANOC) Affiliated Study" REB: 11-101-GEN e-view: 2035
Sponsor - CIHR**

Dear Dr. De Pokomandy:

I hereby confirm receipt of the above-mentioned research protocol and my approval for you to proceed.

Please note that this permission does not waive the need for Research Ethics Board review and approval and is conditional to receipt of final MUHC authorization. For more information please contact the Research Ethics office at newstudy@muhc.mcgill.ca.

Sincerely,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Maciej" or "Mathias".

Maciej (Mathias) Kalina, MD
Associate Director of Professional Services
McGill University Health Centre

MK/eh

Cc. Archives (MCI)



L'Institut de recherche
du Centre universitaire de santé McGill
The Research Institute
of the McGill University Health Centre

112

February 06, 2012

Dr. Alexandra de Pokomandy
MUHC - MCI
Room J8.26D

Re: MUHC Authorization to Conduct Human Subjects Research 11-102-GEN

Dear Dr. de Pokomandy:

We are writing to confirm that the study titled "*Canadian HIV Women's Sexual & Reproductive Health Cohort Study (CHIWOS), a Canadian Observational Cohort (CANOC) Affiliated Study.*" was submitted for all institutional reviews required by McGill University Health Centre policy.

The Genetics/Population Research/Investigator Initiated Studies (GEN) Research Ethics Board (REB) has notified us that ethical approval to conduct your study has been provided.

Please refer to the MUHC Study Code **11-102-GEN** in all future correspondence relating to this study.

Enclosed you will find a fully executed original contract for your files (OCC# 2011-182).

Important Note: You are required to advise the MUHC once the study has been initiated. Please complete the Study Status Report through the *eReviews* system to indicate the date the study became active. Instructions for accessing and using the *eReviews* system are available on the RI MUHC portal.

On behalf of the MUHC, we wish you every success with the conduct of the research.

Sincerely,

Miguel Burnier, MD, PhD
Associate Director for Clinical Research
The Research Institute of the McGill University Health Centre

Enclosure(s)

cc: REB Study File
RI MUHC Study File
Contract Study File



WOMEN'S COLLEGE
RESEARCH INSTITUTE

Health care for women: REVOLUTIONIZED

113

Women's College Hospital
Research Ethics Board
790 Bay St., 7th Floor Rm. 790
Toronto, ON M5G 1H8
Tel: 416.351.2535

Notification of REB Initial Approval

Date: 03 June, 2011
To: Dr. Mona Loutfy
Re: 2011-0014-E
The Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study (CHRWOS), a Canadian Observational Cohort (CANOC) affiliated study
Sponsor: Canadian Institute of Health Research (CIHR) & CIHR Canadian HIV Trials Network
REB Review Type: Expedited
REB Approval Date: 03 June, 2011
REB Expiry Date: 03 June, 2012
Documents Approved: REB Approval Letter Other Site - UBC Ethics approval letter and certificate of final approval ver: 05/05/2011
Consent Form - Formative Phase I, objective 1 consent form ver: 04/27/2011
Consent Form - Formative Phase I, objective 2 consent form ver: 04/27/2011
Survey - Formative Phase I, objective 1 demographic survey ver: 04/27/2011
Questionnaire - Formative Phase I National Survey Instrument - pt 1 Harmonized Care Questionnaire ver: 04/27/2011
Questionnaire - Formative Phase I National Survey Instrument - pt 2 Reproductive Health Questionnaire ver: 04/11/2011
Advertisement - Formative Phase I Advertisement ver:
Focus Group Guide - Formative Phase I, objective 1 focus group guide ver: 04/10/2011
Focus Group Guide - Formative Phase I, objective 2 focus group guide ver: 04/10/2011
Screening tool - Eligibility screening tool, Objectives 1 & 2 ver: 04/10/2011
Proposal - Research proposal for the national cohort study (phase 2) & References ver:
Appendix - Research Proposal's (phase2) Appendices relevant to REB ver:
Budget Justification - Budget justification as submitted to WCH Grants Coordinator ver:
funding letter - CIHR & CTN letters of funding ver:
Research Agreement - CIHR & CTN Research Agreements/Contracts indicated in the CIHR & letters of funding ver:
review letter - CIHR Review Letter ver:
Proposal - Phase I: Formative Phase I Proposal ver: 04/27/2011
Documents Acknowledged: TAMSH Application Form - TAMSH Application Form ver: 05/23/2011

The above named study has been reviewed and approved by the Women's College Hospital (WCH) Research Ethics Board. WCH retains the authority to deny the implementation of REB-approved research protocols for reasons other than research ethics; such reasons may be administrative, programmatic, or resource-based in nature. Any additional approvals must be coordinated through the VP, Research Office prior to initiating research.

The quorum for approval did not involve any member associated with this project. If, during the course of the research, there are any serious adverse events, confidentiality concerns, changes in the approved project, or any new information that must be considered with respect to the project, these should be brought to the immediate attention

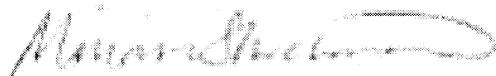
of the WCH Research Ethics Board. In the event of a privacy breach, you are responsible for reporting the breach to the WCH Research Ethics Board and the WCH Corporate Privacy Officer (in accordance with Ontario health privacy legislation - Personal Health Information Protection Act, 2004). Additionally, the WCH Research Ethics Board requires reports of inappropriate/unauthorized use of the information.

If the study is expected to continue beyond the expiry date, you are responsible for ensuring the study receives re-approval. The WCH Research Ethics Board must be notified of the completion or termination of this study and a final report provided. As the Principal Investigator, you are responsible for the ethical conduct of this study.

The WCH Research Ethics Board operates in compliance with the Tri-Council Policy Statement, ICH/GCP Guidelines and Part C, Division 5 of the Food and Drug Regulations of Health Canada, Part 4 of the Natural Health Products Regulations, and the Medical Devices Regulations.

Approval of this study by the WCH Research Ethics Board entails that this study complies with current legislation as outlined in the Ontario Personal Health Information Protection Act (PHIPA) and all policies and guidelines established by Women's College Hospital.

Sincerely,



Dr. Miriam Shuchman, Chair, Women's College Hospital Research Ethics Board



PROVIDENCE HEALTH CARE
Research Institute

UBC-Providence Health Care
 Research Institute 115
 Office of Research Services
 11th Floor Hamby Site - SPH
 c/o 1081 Burrard St.
 Vancouver, BC V6Z 1Y6
 Tel: (604) 806-8597
 Fax: (604) 806-8508

ETHICS CERTIFICATE OF EXPEDITED APPROVAL

PRINCIPAL INVESTIGATOR: Robert S. Hogg	DEPARTMENT: PHCR/PHC	UBC-PHC REB NUMBER: H11-00569				
INSTITUTION(S) WHERE RESEARCH WILL BE CARRIED OUT:						
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Institution</th> <th>Site</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>PROVIDENCE HEALTH CARE</td> <td>ST. PAUL'S HOSPITAL</td> </tr> </tbody> </table> <p>Other locations where the research will be conducted: Data collection will occur at various sites around the province including at AIDS-service organizations and HIV treatment clinics.</p>			Institution	Site	PROVIDENCE HEALTH CARE	ST. PAUL'S HOSPITAL
Institution	Site					
PROVIDENCE HEALTH CARE	ST. PAUL'S HOSPITAL					
CO-INVESTIGATOR(S):						
Jean-Guy Bari Chris Tsoukas Charu Kaushic Wangen Tharao Angela Kaida Marina Klein Deborah Money Cecile Tremblay Alexandra de Potromandy Sean B. Rourke Viviane Dias Lima Mark Yudin Gina Ogive Catherine Harkins Lynne Leonard Sharon Wainmaley Janet Raboud Jacqueline Gahagan Erika M. Lloyd-Smith Neena Pica Daniele Rouveau Caroline Miller Jonathan Angel Mona Loutfy Lori Bristle Eric Roth Anika Anema Jason Brophy Anita Rachis Benoit Trotter Sylvie Trotter Alexis Palmer						
SPONSORING AGENCIES:						
Canadian Institutes of Health Research (CIHR) - "Assessing Types of, Access to, and Perspectives on 'Women-specific HIV/AIDS Services' Among HIV-positive Women in British Columbia, Ontario, and Quebec The Formative Phase of Canadian HIV Women and Reproductive Health Cohort Study (CHWOS), a Canadian"						
PROJECT TITLE:						
Assessing Types of, Access to, and Perspectives on 'Women-specific HIV/AIDS Services' Among HIV-positive Women in British Columbia, Ontario, and Quebec The Formative Phase of Canadian HIV Women and Reproductive Health Cohort Study (CHWOS), a Canadian						

APPENDICE B

**FORMULAIRES DE CONSENTEMENT (VERSION EN FRANÇAIS ET
VERSION EN ANGLAIS)**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ DES PARTICIPANTES

L'Étude CHIWOS (Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study), affiliée au projet CANOC (Canadian Observational Cohort)

Investigateur principal : Qc : Dr Alexandra de Pokomandy

Centre de l'étude : Institut thoracique de Montréal
3650 rue St Urbain, sixième étage
Montréal, QC H2X 2P4

Commanditaire : Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et le Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC

INTRODUCTION

Vous êtes invitée à participer à cette étude de recherche parce que vous vous identifiez comme une femme, vous êtes séropositive et vous résidez au Québec (Qc). Il s'agit d'une étude nationale qui se déroule en Colombie-Britannique, en Ontario et au Québec. Elle est subventionnée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et bénéficie du soutien du Réseau canadien pour les essais VIH des IRSC (le Réseau).

Avant d'accepter de participer à cette étude, il est important que vous lisiez et compreniez ce formulaire de consentement éclairé. Veuillez demander au personnel de l'étude de vous expliquer tout ce que vous ne comprenez pas et assurez-vous d'obtenir des réponses satisfaisantes à vos questions avant de signer ce formulaire. En outre, notez que votre participation est tout à fait volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer ou de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans que cela ne compromette la qualité des soins que vous recevez. N'hésitez pas à poser vos questions à n'importe quel moment tout au long de l'étude.



CONTEXTE

Les femmes forment l'un des groupes vivant avec le VIH dont la croissance est la plus rapide. Toutefois, on ne sait pas bien si les femmes vivant avec le VIH ont accès aux services spécifiques du VIH pour leur santé biologique et leurs besoins sociaux.

BUT DE L'ÉTUDE

Le but de cette étude est de comprendre si l'accès à des soins de santé conçus expressément pour les femmes (c.-à-d. des soins axés sur les femmes) améliore la santé des femmes vivant avec le VIH au Canada. Environ 1400 femmes prendront part à cette étude dans trois provinces, dont 350 au Québec.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Si vous acceptez de participer à cette étude de recherche, nous vous demanderons de compléter un sondage. Le sondage prendra environ 2 à 2,5 heures à compléter. Une intervieweuse compétente vous posera des questions personnelles sur vos données démographiques (p. ex., âge, revenu, instruction, etc.), votre style de vie (p. ex., usage de drogues), votre santé reproductive, mentale et sexuelle, et votre utilisation des services de santé et sociaux.

L'entrevue se déroulera dans un local discret, confidentiel d'une clinique locale, d'un organisme communautaire, à votre domicile, ou par téléphone ou Skype pour celles qui vivent en région éloignée. L'information que vous divulguerez sera conservée dans une base de données sécurisée en ligne. Vos noms, coordonnées et autres renseignements personnels qui peuvent vous identifier seront gardés séparément de vos réponses au sondage. Il sera donc impossible de vous relier aux réponses que vous aurez données.

Dans le cadre de l'entrevue, on vous demandera aussi s'il sera possible de communiquer avec vous dans les 15 prochains mois pour une étude de suivi, qui sera semblable à celle-ci.

AVANTAGES POTENTIELS

Votre participation à cette étude ne vous procurera aucun avantage direct. Toutefois, l'information recueillie nous aidera à comprendre la santé des femmes vivant avec le VIH au Canada ainsi que leurs besoins de soins de santé.

RISQUES POTENTIELS

On ne prévoit aucun risque physique associé à votre participation à ce sondage. Certaines des questions du sondage sont très personnelles. Elles peuvent susciter des sentiments comme le malaise, la tristesse, le deuil, le stress ou la colère. Encore une fois, vous n'êtes pas tenue de répondre à toute question qui vous rend mal à l'aise et n'hésitez pas à sauter des



questions ou à interrompre l'entrevue en tout temps.

Si vous acceptez de relier vos données du sondage CHIWOS aux autres bases de données de santé provinciales et nationales, vos renseignements personnels (nom, date de naissance et numéro d'Assurance-Santé du Québec) serviront à lier les données. Si vous participez, votre sécurité et la protection de vos renseignements personnels seront optimisées, mais ne seront peut-être pas garanties en cas d'incident rare. Sachez toutefois qu'aucun bris n'est jamais survenu dans ces bases et liaisons de données au Canada.

Au terme de l'entrevue, l'on vous remettra une liste des ressources et des services de consultation, que vous utiliserez à votre gré.

REMBOURSEMENT

La participation à cette étude n'entraînera aucun frais pour vous. Vous recevrez une compensation de 50,00 \$ à la fin du sondage pour toutes dépenses de déplacement, de garde d'enfants, de temps ou autres dépenses engagées pour prendre part à cette entrevue.

INDEMNISATION/COMPENSATION EN CAS DE PRÉJUDICE

Si vous subissez un préjudice pour avoir participé au projet de recherche, vous recevrez sans frais les soins et services appropriés selon votre état de santé. En acceptant de participer à ce projet, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux et ne dégagez aucunement les chercheurs (l'organisme subventionnaire, le cas échéant, selon le type de recherche), ni l'établissement de leurs responsabilités civiles et professionnelles.

CONFIDENTIALITÉ

Tous les renseignements recueillis pour l'étude demeureront strictement confidentiels. Les seules exceptions s'appliquent aux déclarations à l'effet que vous allez infliger une blessure physique à vous-même ou à quelqu'un d'autre. Afin de protéger votre identité personnelle, tous les renseignements que vous donnerez seront dotés d'un identificateur unique de l'étude CHIWOS. Votre nom et autres renseignements personnels ne paraîtront pas sur le sondage ni dans aucune publication ou aucun rapport produits par l'étude. Seul le personnel de recherche autorisé aura accès aux documents de l'étude pour la durée de celle-ci. L'information que vous dévoilez ne sera pas partagée à un programme de soutien des personnes handicapées, aux autorités de l'immigration, à la police, ou à l'Agence du revenu du Canada. Cependant, les dossiers vous identifiant peuvent être inspectés en présence de la chercheuse principale et des membres du Comité d'éthique de la recherche de l'Institut de recherche du collège des femmes (WCH), afin de vérifier la recherche et de s'assurer qu'elle est conforme à l'éthique. Les télécommunications ne peuvent pas être estimées entièrement confidentielles et par conséquent, la confidentialité ne peut être garantie à celles qui

CHIWOS

ICF FRE Version: 11 Octobre 2013

Page 3 de 7

participent par téléphone ou Skype.

Vous serez protégée dans les limites prévues par les lois et règlements en vigueur.

ENTREPOSAGE ET SÉCURITÉ DES DONNÉES

Les données du sondage seront saisies à l'aide d'un logiciel de sondage en ligne du nom de FluidSurveys (www.fluidsurveys.com). Les données seront temporairement entreposées dans l'ordinateur qui a recueilli les réponses au sondage jusqu'à ce que celui-ci soit terminé, après quoi, et une fois la connexion Internet établie, les données du sondage seront encodées (p. ex., protégées par un code secret) et téléchargées de façon sécuritaire sur un réseau vers le compte FluidSurveys protégé par un mot de passe de CHIWOS. Des données seront régulièrement retirées de FluidSurveys et ce fichier sera encodé, protégé par un mot de passe sur un serveur sécurisé situé dans un endroit hautement sécuritaire du Centre d'excellence sur le VIH/sida de la Colombie-Britannique (BC-CfE). L'information qui peut vous identifier (c.-à-d., nom, coordonnées, détails) sera entrée et entreposée dans une base de données Oracle distincte protégée par mot de passe, la base de données des participantes de CHIWOS. Une fois entrées, vos données d'identification seront encodées et téléchargées de façon sécuritaire sur un réseau vers la base de données des participantes CHIWOS entreposée sur un serveur sécurisé situé dans un endroit hautement sécuritaire du BC-CfE. Aucune donnée ne demeurera dans l'ordinateur qui a servi à mener l'entrevue.

Seules les coordonnatrices de recherche et les chercheuses principales auront accès aux formulaires de consentement. Un seul membre autorisé de l'équipe de l'étude (l'analyste de données) aura accès à la base de données des participantes CHIWOS ainsi qu'aux données du sondage CHIWOS et à l'identificateur qui les relie entre-elle. Les chercheuses de l'étude n'auront accès qu'aux données anonymes, dénuées de toute information qui pourrait vous identifier. Les formulaires de consentement éclairé seront conservés pendant cinq ans au terme de l'étude, puis seront détruits.

LIAISON ET SÉCURITÉ DE L'INFORMATION SUR LA SANTÉ

Dans le cadre de cette étude, nous prévoyons relier les données des sondages CHIWOS aux bases de données de santé provinciales et nationales (p. ex., naissance, décès, changement de nom, registres du cancer). À cette fin, nous utiliserons votre prénom, nom de famille, date de naissance et numéro de carte d'assurance-maladie provinciale stockés dans la base de données sécurisée des participantes CHIWOS. Une fois la liaison établie, un identificateur liaison unique non identifiant est assigné à tous les fichiers de sorte que les ensembles de données puissent être reliés sans avoir à accéder de nouveau à vos renseignements d'identification personnels. La liaison ne s'effectuera que par un membre autorisé de l'équipe



de l'étude (l'analyste de données) selon les lignes directrices strictes du comité d'éthique de recherche et dans un environnement sécurisé. Les bases de données de santé provinciales et nationales et CHIWO5 observent des politiques provinciales strictes de protection des renseignements personnels. Nous voulons établir ce lien aux bases de données de santé afin d'obtenir des données exactes et parce qu'il est impossible de recueillir toute l'information importante sur la santé durant une entrevue de 2,5 heures. Ce lien nous fournira plus d'informations pour nous aider à mieux comprendre la santé des femmes vivant avec le VIH. Vous être libre de ne pas fournir votre numéro de carte d'assurance-maladie provinciale si cela vous rend mal à l'aise. Cependant, la liaison entre l'information du sondage de CHIWO5 et celle des bases de données sur la santé provinciales/nationales se fera tout de même à l'aide d'autres renseignements d'identification qui ont été fournis (c.-à-d., prénom, nom de famille et date de naissance).

Si vous êtes toujours préoccupé par la protection et la confidentialité de ce lien, il serait préférable pour vous de ne pas participer à cette étude.

PARTICIPATION ET/OU RETRAIT VOLONTAIRE :

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer ou vous retirez de l'étude à n'importe quel moment, sans fournir d'explication et sans encourir de pénalité ou compromettre les avantages auxquels vous auriez par ailleurs droit. Si vous décidez de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer, vous ne subirez aucun préjudice en ce qui a trait à vos soins médicaux ou à votre participation à d'autres études de recherche, quelles qu'elles soient. Vous serez informée de tout nouvel élément qui pourrait influencer sur votre volonté de continuer à participer.

De plus, le Comité d'éthique de la recherche GEN de l'Hôpital général de Montréal pourrait mettre un terme à l'étude.

VÉRIFICATION DES ASPECTS ÉTHIQUES DU PROJET DE RECHERCHE

Le Comité d'éthique de la recherche GEN du CUSM a approuvé ce projet de recherche et est responsable d'exercer un suivi. De plus, il sera le premier à approuver toute révision ou tout amendement apporté au formulaire de renseignements/consentement et au protocole de l'étude.

FINANCEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Cette étude de recherche bénéficie d'une subvention des Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC) et se trouve sous la direction du Dr Alexandra de Pokomandy. Le médecin de l'étude n'est pas payé pour vous inscrire et prendre soin de vous pendant votre participation à l'étude.

POLITIQUE DE CONSERVATION DES DOSSIERS DE L'ÉTUDE

Pour des raisons de sécurité, surtout pour être en mesure de communiquer rapidement avec vous, on conservera pendant un an après la fin du projet et dans un registre à part, votre nom de famille, votre prénom, vos coordonnées et les dates de début et de fin de votre participation au projet. Ce registre est sous la responsabilité du chercheur chargé du projet ou de l'établissement où il se déroule.

PROGRAMME D'ASSURANCE DE LA QUALITÉ

Le CUSM a mis sur pied un Programme d'assurance de la qualité qui inclut une révision constante et active des projets (visites des sites) réalisée dans notre établissement. C'est pourquoi il faut noter que toute recherche portant sur des sujets humains et effectuée au CUSM ou ailleurs par son personnel est assujettie à des visites de routine et à des visites dirigées portant sur l'amélioration de la qualité.

QUESTIONS ET/OU COORDONNÉES

Si vous avez des questions ou des inquiétudes au sujet de l'étude, veuillez communiquer avec le Dr Alexandra de Pokomandy, au numéro 514 943-2000 (Alexandra.depokomandy@mcgill.ca).

Si vous avez des questions ou des inquiétudes au sujet de vos droits en tant que participante à cette recherche ou au sujet de tout préjudice lié à la recherche ou d'effets secondaires nuisibles pour votre santé, vous pouvez communiquer avec l'ombudsman de l'Hôpital général de Montréal, au 514 934-1934, poste 35455.

**Étude CHIWOS (Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study),
affiliée au projet CANOC (Canadian Observational Cohort)**

CONSENTEMENT ET PAGE DE SIGNATURE DES PARTICIPANTES

J'ai lu ce formulaire de consentement et j'accepte de participer à cette étude de recherche. J'ai eu la possibilité de poser mes questions et on y a répondu à ma satisfaction. J'ai eu suffisamment de temps pour réfléchir aux renseignements fournis et pour demander conseil, à ma convenance. On m'a remis une copie signée de ce formulaire de consentement. En signant ce formulaire de consentement, je ne renonce à aucun de mes droits légaux.

Nom de la participante
(en caractères d'imprimerie)

Signature de la participante

Date

Je confirme que le contenu de ce consentement a été expliqué à la participante nommée ci-dessus et toutes les questions posées par la participante ont été répondues.

Nom de la personne ayant
obtenu le consentement
(en caractères d'imprimerie)

Signature de la personne ayant
obtenu le consentement

Date



PARTICIPANT INFORMED CONSENT FORM

The Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study (CHIWOS), a Canadian Observational Cohort (CANOC) Affiliated Study

Principal Investigator: QC: Dr. Alexandra de Pokomandy

Study site: Montreal Chest Institute
3650 St Urbain 8^e floor
Montreal, QC H3X 2P4

Sponsor: Canadian Institute of Health Research (CIHR) & CIHR Canadian HIV Trials Network (CTN)

INTRODUCTION

You are being invited to take part in this research study because you identify as a woman, are HIV positive, and reside in Quebec (QC). This is a national study, taking place in BC, ON and QC. It is funded by the CIHR Institute of Health Research (CIHR) and supported by CIHR Canadian HIV Trials Network (CTN).

Before agreeing to participate in this study, it is important that you read and understand this informed consent form. Please ask the study staff to explain anything you do not understand and be sure all of your questions have been answered before signing this form. Also, please note that your participation is entirely voluntary. You are free to refuse to participate or to withdraw from the study at any time without this changing in any way the quality of care that you receive. Feel free to ask any questions at any time throughout the study.

BACKGROUND

Women are one of the fastest growing groups living with HIV. However, little is known about whether women living with HIV have access to the HIV services that are specific to their biological health and social needs.



PURPOSE OF THE STUDY

The purpose of this study is to understand whether accessing health care designed specifically for women (i.e. women-centred care) improves the health of women living with HIV in Canada. Approximately 1,400 women will take part in this study across the 3 provinces, with 350 women taking part in Quebec.

STUDY PROCEDURES

If you agree to take part in this research study, you will be asked to take part in a survey. The survey will take approximately 2 - 2.5 hours to complete. A trained interviewer will ask you personal questions about your demographics (e.g. age, income, education etc.), lifestyle (e.g. drug-use), reproductive health, mental health, sexual health, and use of health care and social services.

The interview will take place in a quiet, confidential space at a local clinic, community organization, in your home, or via telephone or Skype for those living in more remote areas. The information you share will be saved on a secure online database. Your name, contact information and other personal information that can identify you will be kept separate from your answers to the survey. Therefore, it is not possible to connect you to the answers you have shared.

As part of the interview, you will also be asked if we can contact you again within the next 18 months for a follow up survey, which will be similar to this one.

POTENTIAL BENEFITS

You should not expect any direct benefits from taking part in this study. However, the information gathered will help us understand the health and health care needs of women living with HIV in Canada.

RISKS AND DISCOMFORTS

There are no foreseeable physical risks associated with your participation in participating in the survey. Some of the survey questions are very personal. They might bring up feelings like discomfort, sadness, grief, stress, or anger. Again, you do not have to answer any question that makes you feel uncomfortable, and you are welcome to skip questions or to stop the interview at any time.

If you agree to link your CHIWO3 survey data to other provincial and national health databases, your personal information [name, date of birth, and Quebec Health Insurance Plan number] will be used to make data linkages. If you participate, your security and privacy will be maximized, but in a rare event may not be guaranteed; a breach has never occurred with



such databases and linkages in Canada.

At the end of the interview, you will be provided with a list of resources and counselling services should you want to access them.

REIMBURSEMENT

There will be no costs to you for participating in this study. You will be reimbursed with \$50.00 when you have finished the survey to cover any travel, childcare, time, or other costs that you have incurred to attend this interview.

INDEMNIFICATION/ COMPENSATION IN CASE OF INJURY

If you should suffer any injury following your participation in the research project, you will receive the appropriate care and services for your medical condition without any charge to you. By accepting to participate in this project, you are not waiving any of your legal rights nor discharging the researchers (the granting agency, if applicable, depending on the type of research) or the institution of their civil and professional responsibility.

CONFIDENTIALITY

All the information collected for the study will be kept strictly confidential. The only exceptions are if you share that you are going to physically harm yourself or someone else. To protect your personal identity, all information you share will be identified by a unique CHIWO'S Study ID. Your name and other personal information will not appear on the survey or in any publications or reports produced by the study. Only authorized research personnel will have access to study materials over the course of the study. The information you share will not be shared with any disability support program, immigration authorities, the police, or the Canada Revenue Agency. However, records identifying you may be inspected in the presence of the Principal Investigator and by members of the Research Ethics Board at Women's College Research Institute to monitor the research and ensure it is being done ethically. Telecommunications cannot be considered completely confidential and therefore, confidentiality cannot be guaranteed for those participating via telephone or Skype.

DATA STORAGE AND SECURITY

Survey data will be captured using an Online Survey Software called FluidSurveys (www.fluidsurveys.com). Survey data will be stored temporarily on the computer used to fill out the survey until the survey is completed. Once the survey is completed and an internet connection is established, the survey data will be encrypted (e.g. protected with a secret code) and securely uploaded over a network to CHIWO'S password-protected FluidSurveys account. On a regular basis, the data will be removed from FluidSurveys and this file will be encrypted, password protected and stored on a secure server located in a highly secure area.

CHIWO'S

ICF ENG Version: 17 Sept 2014

Page 3 of 6



at the BC Centre for Excellence in HIV/AIDS (BC-CfE). Information that can identify you (i.e. name, contact details) will be entered and stored in a separate password-protected Oracle Database, the CHIWOS Participant Database. Once entered, your identifying information will be encrypted and securely uploaded over a network to the CHIWOS Participant Database stored on a secure server located in a highly secure area at the BC-CfE. No data will remain on the computer used to conduct the interview.

Only the Research Coordinators and Principal Investigators will have access to the consent forms. Only one authorized member of the study team (the Data Analyst) will have access to the CHIWOS Participant Database and the CHIWOS survey data and the linking ID between them. Study investigators will only have access to anonymous data, stripped of any information that could identify you. Informed Consent Forms will be kept for five years following completion of the study and then destroyed.

You will be protected to the extent permitted by applicable laws and regulations.

HEALTH INFORMATION LINKAGE AND SECURITY

As part of this study, we plan to link data from the CHIWOS surveys to provincial and national health databases (e.g. birth, death, name change, cancer registries). In order to link to these health databases, we use your first name, last name, birth date and provincial health card number stored in the secure CHIWOS Participant Database. Once the linkage is made, a non-identifying, unique Linkage ID is assigned across all files so that data sets can be linked without needing to access your personal identifying information again. Linkage will be done by only one authorized member of the study team (the Data Analyst) following strict Institutional Research Ethics guidelines and within a high-security environment. The provincial and national health databases and CHIWOS follow strict provincial privacy policies. We want to link to health databases to get accurate data and because it is not possible to ask about all important health information in a 2.5 hour interview. This linkage will provide us with extra information to help better understand the health of women living with HIV. You can choose not to provide your provincial health card number if you do not feel comfortable. However, the linkage between CHIWOS survey information and provincial/national health databases will still be completed through the use of other identifying information provided (i.e. first name, last name and date of birth).

If you are still concerned about the privacy and confidentiality of this linkage it would be best for you to not participate in this study.

VOLUNTARY PARTICIPATION AND/OR WITHDRAWAL

Your participation in this study is strictly voluntary. You may refuse to participate or you

CHIWOS

ICF ENG Version: 17 Sept 2014

Page 4 of 6



may discontinue your participation at any time without explanation, and without penalty or loss of benefits to which you are otherwise entitled. If you decide not to participate, or if you discontinue your participation, you will suffer no prejudice regarding your medical care or your participation in any other research studies. You will be informed of any new findings that may affect your willingness to continue your participation.

In addition, the Montreal General Hospital GEN Research Ethics Committee may terminate the study.

CONTROL OF THE ETHICAL ASPECTS OF THE RESEARCH PROJECT

The GEN Research Ethics Board of the MUHC approved this research project and is responsible for its follow-up. In addition, it will first approve any review and amendment made to the information/consent form and to the study protocol.

FUNDING OF THE RESEARCH PROJECT

The research study is being funded by the Canadian Institutes for Health Research (CIHR), and is being run by Dr. Alexandra de Pokomandy. The study doctor is not being paid for including you and looking after you during your participation in this study.

STUDY RECORDS RETENTION POLICY

For security purposes, especially to be able to communicate with you rapidly, your family name, first name, coordinates and the start and end date of participation in the project would be stored for one year after the completion of the project in a separate registry maintained by the researcher in charge of the project or by the institution.

QUALITY ASSURANCE PROGRAM

The MUHC implemented a Quality Assurance Program that includes active continuing review of projects (on site visits) conducted within our establishment. Therefore, it must be noted that all human subject research conducted at the MUHC or elsewhere by its staff, is subject to MUHC Routine and Directed Quality Improvement Visits.

QUESTIONS AND/OR CONTACT INFORMATION

Should you have any questions concerning the study, you may contact Dr. Alexandra de Pokomandy at (514)-543-2090 (Alexandra.depokomandy@mcgill.ca).

If you wish to obtain additional information regarding your rights as participant in a research project or regarding any damage attributable to the research, harmful side effects to your health, you may contact the Montreal General Hospital Ombudsman at (514) 934-1934, ext. 35655.



**The Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study (CHIWO5), a
Canadian Observational Cohort (CANOC) Affiliated Study**

PARTICIPANT CONSENT AND SIGNATURE PAGE

I have read this consent form, and I agree to participate in this research study. I have had the opportunity to ask questions and all my questions have been answered to my satisfaction. I have been given sufficient time to consider the above information and to seek advice if I choose to do so. I will be given a signed copy of this consent form. By signing this consent form, I have not given up any of my legal rights.

Name of Participant
(Please print)

Signature of Participant

Date

I confirm that the contents of this consent document have been explained to the participant named above and that all questions asked by the participant have been answered.

Name of Person Obtaining
Consent (Please print)

Signature of Person Obtaining
Consent

Date

APPENDICE C

PREUVE D'ACCEPTATION DE L'ARTICLE



AIDS Care - Psychology, Health & Medicine - Vulnerable Children and Youth Studies

 Home

 Author

 Review

Submission Confirmation

 Print

Thank you for your submission

Submitted to

AIDS Care - Psychology, Health & Medicine - Vulnerable Children and Youth Studies

Manuscript ID

AC-2018-11-1000

Title

Previous experiences of pregnancy and early motherhood among women living with HIV: a latent class analysis

Authors

Forth-Hughes, Malfyn

Proulx-Boucher, Karène

Rodrigue, Carl

Ots, Joanne

Kalda, Angela

Boucotran, Isabelle

Greene, Saara

Kennedy, V

Webster, Kath

Conway, Tracey

Ménard, Brigitte

Loufy, Mona

de Poltomandy, Alexandria

Date Submitted

12-Nov-2018

Author Dashboard

© Clarivate Analytics | © ScholarOne, Inc., 2018. All Rights Reserved.

ScholarOne Manuscripts and ScholarOne are registered trademarks of ScholarOne, Inc.

ScholarOne Manuscripts Patents #7,257,767 and #7,263,655.

📧 @ScholarOneNews | 📄 System Requirements | 📄 Privacy Statement | 📄 Terms of Use

AIDS Care - Psychology, Health & Medicine - Vulnerable Children and
Youth Studies

Close Message

Decision Letter (AC-2018-11-1000.R1)

From: l.sherr@uc.ac.uk

To: alexandra.pocomanzy@mpc.it

CC:

Subject: AIDS Care - Decision on Manuscript ID AC-2018-11-1000.R1

Body: 14-Feb-2019

Dear Dr. de Pocomanzy,

Re: AC-2018-11-1000.R1 Previous experiences of pregnancy and early motherhood among women living with HIV: a latent class analysis

Thank you for submitting the above manuscript, word count 1448, to be considered for the journal.

The paper has been sent out for review by independent referees and I am pleased to inform you that it has been accepted for publication and will shortly be sent for onward processing.

Please do ensure that once you receive a copyright form from the publishers it is signed and returned immediately, as failure to do so will delay publication of your article.

Thank you again for your interest in the journal and fine contribution.

I would draw your attention to the forthcoming AIDSImpact conference (29-31st July 2019 in London AIDSImpact.com). Your paper would make a good abstract for the meeting - deadline is 1st March 2019.

Yours Sincerely,
Professor Lorraine Sherr
Editor

Date Sent: 14-Feb-2019

28/02/2019

Gmail - Welcome to Taylor & Francis Production. Your co-authored article is CAIC 1587374



marilyn fh <marilynsexologie@gmail.com>

Welcome to Taylor & Francis Production. Your co-authored article is CAIC 1587374

CAIC-production@journals.tandf.co.uk <cats@taylorandfrancis.com>

22 février 2019 à 16 h 00

Répondre à : CAIC-production@journals.tandf.co.uk

À : marilynsexologie@gmail.com

Article: Previous experiences of pregnancy and early motherhood among women living with HIV: a latent class analysis

Journal: *AIDS Care* (CAIC)

Article ID: CAIC 1587374

Dear Marilyn Fortin-Hughes,

I am pleased to inform you that your article is now in production. As Production Editor, I will be liaising with the corresponding author (Proulx-Boucher) during the production process. If you have questions or corrections please ask the corresponding author to send these to me to ensure that I do not receive any conflicting instructions.

The corresponding author will be contacted when article proofs are ready for review. Please make any corrections via the corresponding author.

- The DOI of your paper is: 10.1080/09540121.2019.1587374. Once your article has published online, it will be available at the following permanent link: <https://doi.org/10.1080/09540121.2019.1587374>.

When the article has published, you will receive 50 eprints to share with colleagues. This will enable you to give 50 friends, colleagues, or contacts free access to an electronic version of your article. See our guide to sharing your work.

You will be sent a message alerting you to the publication of your article on Taylor & Francis Online (<https://cats.informa.com/PTS/in?t=op&m=1587374&op=2>). To ensure that you receive your alerts and information from Taylor & Francis Online, please add info@tandfonline.com to your safe senders list.

Please visit our author services website for more information about the production process or for guidance on authors' rights, promoting your article, and other useful topics.

Yours sincerely,

Suriyakumar Damodaran

Email: CAIC-production@journals.tandf.co.uk

RÉFÉRENCES

Agence de la santé publique du Canada. (2007). *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida* : Ottawa : Agence de la santé publique du Canada.

Agence de la santé publique du Canada. (2009). *Ce que disent les mères: l'Enquête canadienne sur l'expérience de la maternité* Ottawa Récupéré de <http://www.santepublique.gc.ca/eem>

Agence de la santé publique du Canada. (2010). *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida* : Ottawa : Agence de la santé publique du Canada.

Agence de la santé publique du Canada. (2011). *Résumé : estimations de la prévalence et de l'incidence du VIH au Canada* : Ottawa : 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 : femmes* : Ottawa : Agence de la santé publique du Canada.

Agence de la santé publique du Canada. (2014a). *Le VIH et le SIDA au Canada : rapport de surveillance en date du 31 décembre 2013* : Ottawa : Agence de la santé publique du Canada.

Agence de la santé publique du Canada. (2014b). *Résumé : estimations de l'incidence, de la prévalence et de la proportion non diagnostiquée au VIH au Canada, 2014* : Ottawa : Agence de la santé publique du Canada. Récupéré de <http://www.catie.ca/sites/default/files/2014-HIV-Estimates-in-Canada-FR.pdf>

- Agence de la santé publique du Canada. (2014c). *Pregnancy and women's mental health in Canada : results from the Canadian Maternity Experiences Survey, 2014* : Ottawa : Agence de la santé publique du Canada. Récupéré de <https://www.canada.ca/en/public-health/services/publications/healthy-living/pregnancy-women-mental-health-canada.html>
- Allan, J. (2004). Mother blaming: a covert practice in therapeutic intervention. *Australian Social Work*, 57(1), 57-70.
- Anderson, J. (2012). Women and HIV: motherhood and more. *Curr Opin Infect Dis*, 25(1), 58-65. doi: 10.1097/QCO.0b013e32834ef514
- Arendell, T. (2000). Conceiving and investigating motherhood: the decade's scholarship. *Journal of marriage and the family*, 62(4), 1192-1207.
- Barnes, D. B. et Murphy, S. (2009). Reproductive decisions for women with HIV: motherhood's role in envisioning a future. *Qual Health Res*, 19(4), 481-491. doi: 10.1177/1049732309332835
- Basu, A. et Dutta, M. J. (2011). 'We are mothers first': localocentric articulation of sex worker identity as a key in HIV/AIDS communication. *Women Health*, 51(2), 106-123. doi: 10.1080/03630242.2010.550992
- Beattie, M. (1987). Recherche féministe : recherche novatrice. . Dans J. P. Deslauriers (dir.), *Les méthodes de la recherche qualitative* (p. 133-142). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Beets, G. (2006). Âge à la maternité et politiques sociales. Limiter le vieillissement des populations. *Informations sociales*, 132(4), 126-137.

- Benoit, C., Jansson, M., Millar, A. et Phillips, R. (2005). Community-academic research on hard-to-reach populations: benefits and challenges. *Qual Health Res*, 15(2), 263-282. doi: 10.1177/1049732304267752
- Bergman, L. R. et Wångby, M. (2014). The person-oriented approach: a short theoretical and practical guide. *Eesti Haridusteaduste Ajakiri*, 2(1), 29-49. doi: <http://dx.doi.org/10.12697/eha.2014.2.1.02b>
- Bhopal, R. (1998). Spectre of racism in health and health care: lessons from history and the United States. *BMJ*, 316(7149), 1970-1973.
- Bibring, G. L. (1959). Some considerations of the psychological processes in pregnancy. *Psychoanal Study Child*, 14, 113-121. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/00797308.1959.11822824?needAccess=true>
- Bogdanova, Y., Az-Santos, M. et Cronin-Golomb, A. (2010). Neurocognitive correlates of alexithymia in asymptomatic individuals with HIV. *Neuropsychologia*, 48(5), 1295-1304.
- Bourgeois, A. C., Edmunds, M., Awan, A., Jonah, L., Varsaneux, O. et Siu, W. (2017). *Le VIH au Canada— rapport de surveillance, 2016. Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 43(12) Récupéré de <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/reports-publications/canada-communicable-disease-report-ccdr/monthly-issue/2017-43/ccdr-volume-43-12-december-7-2017/rmtc-43-12-ar01-fra.pdf>
- Bucardo, J., Semple, S. J., Fraga-Vallejo, M., Davila, W. et Patterson, T. L. (2004). A qualitative exploration of female sex work in Tijuana, Mexico. *Arch Sex Behav*, 33(4), 343-351. doi: 10.1023/B:ASEB.0000028887.96873.f3

- Bungay, V., Halpin, M., Atchison, C. et Johnston, C. (2011). Structure and agency: reflections from an exploratory study of Vancouver indoor sex workers. *Cult Health Sex*, 13(1), 15-29. doi: 10.1080/13691058.2010.517324
- Byamugisha, R., Tumwine, J. K., Semiyaga, N. et Tylleskar, T. (2010). Determinants of male involvement in the prevention of mother-to-child transmission of HIV programme in Eastern Uganda: a cross-sectional survey. *Reproductive Health*, 7, 12. doi: 10.1186/1742-4755-7-12
- Callister, L. C. (2006). Perinatal loss: a family perspective. *J Perinat Neonatal Nurs*, 20(3), 227-234; quiz 235-226.
- Campbell, N. (1999). Regulating “maternal instinct” : governing mentalities of late twentieth-century U.S. illicit drug policy. *Journal of Women in Culture and Society*, 24(4), 895-923.
- Carter, A., Greene, S., Money, D., Sanchez, M., Webster, K., Nicholson, V., . . . Kaida, A. (2017b). The problematization of sexuality among women living with HIV and a new feminist approach for understanding and enhancing women’s sexual lives. *Sex Roles*, 73(7-8). doi: 10.1007/s11199-017-0826-z
- Carter, A., Roth, E. A., Ding, E., Milloy, M.-J., Kestler, M., Jabbari, S., . . . Team, B. o. t. C. R. (2017a). Substance use, violence, and antiretroviral adherence: a latent class analysis of women living with HIV in Canada. *AIDS Behav, online*, 1-15. doi: 10.1007/s10461-017-1863-x
- Catz, S. L., Gore-Felton, C. et McClure, J. B. (2002). Psychological distress among minority and low-income women living with HIV. *Behav Med*, 28(2), 53-60. doi: 10.1080/08964280209596398

- Chalmers, B., Dzakpasu, S., Heaman, M. et Kaczorowski, J. (2008). The Canadian maternity experiences survey: an overview of findings. *J Obstet Gynaecol Can*, 30(3), 217-228. doi: 10.1016/S1701-2163(16)32758-X
- Chitra, L. et Gnanadurai, A. (2015). Psychosocial outcomes of pregnancy in women living with HIV in Coimbatore District of Tamil Nadu. *IOSR Journal of Dental and Medical Sciences (IOSR-JDMS)*, 14(9), 120-125.
- Clark, H. J., Lindner, G., Armistead, L. et Austin, B. J. (2003). Stigma, disclosure, and psychological functioning among HIV-infected and non-infected African-American women. *Women Health*, 38(4), 57-71.
- Clow, B. (2005). HIV/AIDS on rise for canadian women: prevention, treatment, care and support programs and policies do not address needs of girls and women. *Can Women's Health*, 8(1-2), 8-9.
- 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. *Soc Sci Med*, 65(2), 274-283. doi: 10.1016/j.socscimed.2007.03.019
- Corbetta, P. (2003). *Social research: theory, methods and techniques*. Oxford : SAGE Publications Inc. .
- Couvrette, A. (2013). *L'influence de la maternité dans la trajectoire de consommation et de criminalité de femmes toxicomanes judiciairisées*. Université de Montréal, Canada.
- Cowdery, J. E. et Pesa, J. A. (2002). Assessing quality of life in women living with HIV infection. *AIDS Care*, 14(2), 235-245. doi: 10.1080/09540120220104730

- Craft, S. M., Delaney, R. O., Bautista, D. T. et Serovich, J. M. (2007). Pregnancy decisions among women with HIV. *AIDS Behav*, 11(6), 927-935. doi: 10.1007/s10461-007-9219-6
- d'Arminio Monforte, A., Gonzalez, L., Haberl, A., Sherr, L., Ssanyu-Sseruma, W., Walmsley, S. L. et Women for Positive, A. (2010). Better mind the gap: addressing the shortage of HIV-positive women in clinical trials. *AIDS*, 24(8), 1091-1094. doi: 10.1097/QAD.0b013e3283390db3
- D'Auria, J. P., Christian, B. J. et Miles, M. S. (2006). Being there for my baby: early responses of HIV-infected mothers with an HIV-exposed infant. *J Pediatr Health Care*, 20(1), 11-18. doi: 10.1016/j.pedhc.2005.08.008
- 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., Chartr , M.-E. et Lapierre, S. (2012). L'institution de la maternit . Dans Lapierre, S. et Damant, D. (Dir.). Dans *Regards critiques sur la maternit  dans divers contextes sociaux*. Qu bec: Les presses de l'Universit  du Qu bec.
- Dangerfield, D. T., Craddock, J. B., Bruce, O. J. et Gilreath, T. D. (2017). HIV testing and health care utilization behaviors among men in the United States: a latent class analysis. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 28(3), 306-315. doi: 10.1016/j.jana.2017.02.001
- Davies, L. et Krane, J. (1996). Shaking the legacy of mother blaming : no easy task for child welfare. *Journal of Progressive Human Services*, 7(2), 3-22. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J059v07n02_02

- Descarries-Bélangier, F. et Roy, S. (1988). Le mouvement des femmes et ses courants de pensées: essai de typologie. *Institut canadien de recherches sur les femmes (ICREF/CRIAW)*, 19, 1-40.
- Diagne Gueye, N.-R., Dollfus, C., Tabone, M.-D., Hervé, F., Courcoux, M.-F., Vaudre, G., . . . Leverger, G. (2007). Vécu des mères séropositives pour le VIH dans la période périnatale. *Archives de pédiatrie*, 14, 461-466.
- 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.
- Forbes, J. C., Alimenti, A. M., Singer, J., Brophy, J. C., Bitnun, A., Samson, L. M., . . . (CPARG), C. P. A. R. G. (2012). A national review of vertical HIV transmission. *AIDS Care*, 26(6), 757-763. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22210635>
- Foster, P. P. et Gaskins, S. W. (2009). Older african americans' management of HIV/AIDS stigma. *AIDS Care*, 21(10), 1306-1312. doi: 10.1080/09540120902803141
- Garcia, S. (2011). *Mères sous influence. De la cause des femmes à la cause des enfants*. Paris : La Découverte.
- Gaucher, D., Laurendeau F., Trottier, L. . (1981). Parler de la vie : l'apport des femmes à la sociologie de la santé. *Sociologie et société*, 13(2), 139-152.
- Gipson, J. D., Koenig, M. A. et Hindin, M. J. (2008). The effects of unintended pregnancy on infant, child, and parental health: a review of the literature. *Stud Fam Plann*, 39(1), 18-38.

Gouvernement du Canada. (2013). *Fertilité*. Récupéré

Greene, S., Tucker, R., Rourke, S. B., Monette, L., Koornstra, J., Sobota, M., . . . Watson, J. (2010). "Under my umbrella": the housing experiences of HIV positive parents who live with and care for their children in Ontario. *Arch Womens Ment Health*, 13(3), 223-232. doi: doi: 10.1007/s00737-009-0090-5

Groupe de travail de formation des PAR CHIWOS. (2013). *Manuel de formation pour les Paires Associées de Recherche (PAR) CHIWOS : version Québec en français*. Toronto, Canada : Étude sur la santé sexuelle et reproductive des femmes vivant avec le VIH au Canada (CHIWOS).

Hartmann, A. (2008). Les orientations nouvelles dans le champ du coping. *Pratiques psychologiques*, 14, 285-299.

Hawkins, K., Reading, C. et Barlow, K. (2009). *Notre recherche d'espaces sûrs : une étude qualitative sur les rôles de la violence sexuelle dans la vie des femmes autochtones atteintes du VIH/sida*. Vancouver : Réseau canadien autochtone du sida.

Jackson, R., Cain, R., Prentice, T., Collins, E., Mill, J. et Barlow, K. (2008). *Depression among Aboriginal people living with HIV/AIDS* Ottawa : Canadian Aboriginal AIDS Network.

Jung, T. et Wickrama, K. A. S. (2008). An introduction to latent class growth analysis and growth mixture modeling. *Social and Personality Psychology Compass*, 2(1), 302-317. doi: 10.1111/j.1751-9004.2007.00054.x

Kaida, A., Patterson, S., Carter, A., Loutfy, M., Ding, E., Sereda, P., . . . Team, C. R. (2017). Contraceptive choice and use of dual protection among women living

with HIV in Canada: priorities for integrated care. *Perspect Sex Reprod Health*, 49(4), 223-236. doi: 10.1363/psrh.12046

Kalu, E., Wood, R., Vourliotis, M. et Gilling-Smith, C. (2010). Fertility needs and funding in couples with blood-borne viral infection. *HIV Medicine*, 11(1), 90-93.

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. doi: 10.1080/09540120701660361

Kinser, A. E. (2010). Feminist theory and mothering. Dans O'Reilly (Dir.). Dans *Encyclopedia of motherhood*. Thousand Oaks : Sage Publications, inc.

Kowal, J., Overduin, L. Y., Balfour, L., Tasca, G. A., Corace, K. et Cameron, D. W. (2008). The role of psychological and behavioral variables in quality of life and the experience of bodily pain among persons living with HIV. *Pain Symptom Manage*, 36(3), 247-258.

Kurtz, S. P., Surratt, H. L., Kiley, M. C. et Inciardi, J. A. (2005). Barriers to health and social services for street-based sex workers. *J Health Care Poor Underserved*, 16(2), 345-361. doi: 10.1353/hpu.2005.0038

Lavergne, C., Jacob, M. et Chamberland, C. (2003). Contributions féministes à la compréhension du phénomène des mauvais traitements envers les enfants, dans C. Chamberland et D. Damant (dir.). *Violence envers les femmes et les enfants en contexte familial: théories explicatives et données empiriques* (CRI-VIFF

Lazarus, L., Deering, K. N., Nabess, R., Gibson, K., Tyndall, M. W. et Shannon, K. (2012). Occupational stigma as a primary barrier to health care for street-based

sex workers in Canada. *Cult Health Sex*, 14(2), 139-150. doi: 10.1080/13691058.2011.628411

Lazarus, R. et Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York : Springer.

Lebouché, B., Wallach, I. et Routy, J.-P. (2007). Les traitements antirétroviraux contre le VIH/sida: enjeux et perspectives. Dans Lévy, J. J. et Garnier, C. (Dir.). Dans *La chaîne des médicaments: perspectives pluridisciplinaires* (p. 438-467). Montréal, Québec : Presses de l'université du Québec.

Lentz, V. J. (2008). Asking the inconceivable? Ethical and legal considerations regarding HIV-seropositive couples' request to access assisted reproductive technologies (ARTs): a Canadian perspective. *Health Law J*, 16, 237-280.

Levine, H. et Estable, A. (1981). *Maternité et rapports de force : essai de critique féministe théorique et pratique*. Université Carleton, Ottawa.

Liegio Matao, M. E., Borges de Miranda, D. et Freitas, M. I. F. (2014). Entre o desejo, direito e medo de ser mãe após soropositividade para o HIV. [Between the desire, right and fear of being a mother after HIV seropositivity]. *Enfermeria Global*, 34, 467-480.

Logie, C. et Gadalla, T. M. (2009). Meta-analysis of health and demographic correlates of stigma towards people living with HIV. *AIDS Care*, 21(6), 742-753. doi: 10.1080/09540120802511877

Loutfy, M. R., de Pokomandy, A., Kennedy, V. L., Carter, A., O'Brien, N., Proulx-Boucher, K., . . . Team, C. R. (2017). Cohort profile: The Canadian HIV Women's Sexual and Reproductive Health Cohort Study (CHIWOS). *PLoS One*, 12(9), e0184708. doi: 10.1371/journal.pone.0184708

- Loutfy, M. R., Hart, T. A., Mohammed, S. S., Su, D., Ralph, E. D., Walmsley, S. L., . . . Ontario, H. I. V. F. R. T. (2009). Fertility desires and intentions of HIV-positive women of reproductive age in Ontario, Canada: a cross-sectional study. *PLoS One*, 4(12), e7925. doi: 10.1371/journal.pone.0007925
- Loutfy, M. R., Kennedy, V. L., Poliquin, V., Dzineku, F., Dean, N. L., Margolese, S., . . . Yudin, M. H. (2018). No. 354-Canadian HIV Pregnancy Planning Guidelines. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*, 40(1), 115-137.
- Loutfy, M. R., Raboud, J., Wong, J., Yudin, M., Diong, C., Blitz, S., . . . Ontario, H. I. V. F. R. T. (2012). High prevalence of unintended pregnancies in HIV-positive women of reproductive age in Ontario, Canada: a retrospective study. *HIV Med*, 13(2), 107-117. doi: 10.1111/j.1468-1293.2011.00946.x
- 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. doi: 10.1016/j.whi.2011.06.009
- Maher, L. (1997). *Sexed work: gender, race and resistance in a Brooklyn drug market*. Oxford : Clarendon Press.
- McCall, J., Browne, A. et Reimer-Kirkham, S. (2009). Struggling to survive: the difficult reality of Aboriginal women living with HIV/AIDS. *Qual Health Res*, 19(12), 1769-1782.
- McClelland, G. T. et Newell, R. (2008). A qualitative study of the experiences of mothers involved in street-based prostitution and problematic substance use. *Journal of Research in Nursing*, 13(5), 437-447.

- Miller, T. (2007). «Is this what motherhood is all about?» Weaving experiences and discourse through transition to first-time motherhood. *Gender and society*, 21(3), 337-358.
- Milosz, O. W. L. (2004). *L'Amoureuse Initiation*. Le serpent à plumes.
- Money, D., Tulloch, K., Boucoiran, I. et Caddy, S. (2014). Lignes directrices pour ce qui est des soins à offrir aux femmes enceintes qui vivent avec le VIH et des interventions visant à atténuer la transmission périnatale : Résumé directif. *J Obstet Gynaecol Can*, 36(8), 735–751.
- Murphy, D. A., Austin, E. L. et Greenwell, L. (2007). Correlates of HIV-related stigma among HIV-positive mothers and their uninfected adolescent children. *Women and Health*, 44(3), 19-42. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17255064>
- Naftalin, C., Moore, E., Hadley, W., Perry, N. et Gilleece, Y. (2010). A qualitative study to explore factors influencing the beliefs and behaviour of HIV-positive pregnant women. *HIV Med*, 11, 1–119.
- Ndondoki, C., Dabis, F., Namale, L., Becquet, R., Ekouevi, D., Bosse-Amani, C., . . . Leroy, V. (2011). Survival, clinical and biological outcomes of HIV-infected children treated by antiretroviral therapy in Africa: systematic review, 2004-2009. *Presse Med*, 40(7-8), e338-357. doi: 10.1016/j.lpm.2010.11.021 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0755498210007219?via%3Dihub>
- Noh, M. S., Rueda, S., Bekele, T., Fenta, H., Gardner, S., Hamilton, H., . . . Rourke, S. B. (2012). Depressive symptoms, stress and resources among adult immigrants living with HIV. *J Immigr Minor Health*, 14(3), 405-412. doi: doi: 10.1007/s10903-011-9515-0

- O'Brien, N., Greene, S., Carter, A., Lewis, J., Nicholson, V., Kwaramba, G., . . . Team, C. R. (2017). Envisioning women-centered HIV care: perspectives from women living with HIV in Canada. *Womens Health Issues*, 27(6), 721-730. doi: 10.1016/j.whi.2017.08.001
- O'Leary, J. (2009). Never a simple journey: pregnancy following perinatal loss. *Bereavement Care*, 28(2), 12-17.
- Oberman, Y. et Josselson, R. (1996). Matrix of tensions. A model of mothering. *Psychology Women Quarterly*, 20, 341-359.
- Ogilvie, G. S., Palepu, A., Remple, V. P., Maan, E., Heath, K., MacDonald, G., . . . Burdge, D. R. (2007). Fertility intentions of women of reproductive age living with HIV in British Columbia, Canada. *AIDS*, 21 Suppl 1, S83-88. doi: 10.1097/01.aids.0000255090.51921.60
- ONUSIDA. (1998). *Rapport annuel sur l'épidémie mondiale de SIDA Suisse* : ONUsida.
- ONUSIDA. (2006). *Rapport annuel sur l'épidémie mondiale de SIDA Suisse* : ONUsida.
- ONUSIDA. (2016). Fiche d'information — dernières statistiques sur l'état de l'épidémie de sida... Données mondiales sur le VIH, données régionales 2016, thérapie antirétrovirale par région. (Suisse). Récupéré de <http://www.unaids.org/fr/resources/fact-sheet>
- Oosterhoff, P., Hardon, A. P., Nguyen, T. A., Pham, N. Y. et Wright, P. (2008). Dealing with a positive result: routine HIV testing of pregnant women in Vietnam. *AIDS Care*, 20(6), 654-659. doi: 10.1080/09540120701687026

- Otis, J., McFadyen, A., Haig, T., Blais, M., Cox, J., Brenner, B., . . . Spot Study, G. (2016). Beyond condoms: risk reduction strategies among gay, bisexual, and other men who have sex with men receiving rapid HIV testing in Montreal, Canada. *AIDS Behav*, 20(12), 2812-2826. doi: 10.1007/s10461-016-1344-7
- Ouellet, F. (1991). La recherche féministe : un nouvel espace pour l'intervenant-chercheur. *Actes du colloque sur la recherche-intervention* (Université d'Ottawa)
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. Dans I. Paulhan. Dans *L'année psychologique* (vol. 92, p. 545-557). Persée.
- Peters, H., Francis, K., Harding, K., Tookey, P. A. et Thorne, C. (2017). Operative vaginal delivery and invasive procedures in pregnancy among women living with HIV. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 210, 295-299. doi: 10.1016/j.ejogrb.2016.12.016
- Phoenix, A. et Woollett, A. (1991). Motherhood, social construction, politics and psychology. In A. Phoenix, A. Woollett and E. Lloyd (dir.). Dans *Motherhood, Meanings, Practices and Ideologies* (p. 13-27). London: SAGE publications.
- Rennie Forcey, L. (1994). Feminist perspectives on mothering and peace, in Glen, E.N., Chang, G. et Forcey, L.R. (dir.). Dans *Mothering : Ideology, Experience, and Agency* (p. 355-375). New York : Routledge.
- Reveyrand-Coulon, O. (1993). Des mères dans tous leurs états, dans O. Reveyrand-Coulon (dir.). Dans *Immigration et maternité*. Toulouse : Presses universitaires du Mirail.

- Roberts, S. C. et Pies, C. (2011). Complex calculations: how drug use during pregnancy becomes a barrier to prenatal care. *Matern Child Health J*, 15(3), 333-341. doi: 10.1007/s10995-010-0594-7
- Robinson, J. L. (2008). Le dépistage du VIH pendant la grossesse. *Paediatr Child Health*, 13(3), 227-330.
- 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. doi: 10.2989/AJAR.2008.7.3.10.657
- 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.
- Sabourin, J. N. et Burnett, M. (2012). A review of therapeutic abortions and related areas of concern in Canada. *J Obstet Gynaecol Can*, 34(6), 532-542.
- Salter, K., Loutfy, M., de Pokomandy, A., Money, D., Pick, N., Wang, L., . . . Team, C. R. (2017). Pregnancy incidence and intention after HIV diagnosis among women living with HIV in Canada. *PLoS One*, 12(7), e0180524. doi: 10.1371/journal.pone.0180524
- Sanders, L. B. (2008). Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV. *J Assoc Nurses AIDS Care*, 19(1), 47-57. doi: 10.1016/j.jana.2007.10.002
- Santé Montréal. (2015). *Maladies chroniques*. Récupéré de <https://www.santemontreal.qc.ca/maladies-chroniques/#>

- Sarafino, E. (2006). *Health psychology: Biopsychosocial interactions (5e éd.)*. New York City : NY: John Wiley et sons, Inc.
- Scourfield, J. (2003). *Gender and child protection*. New York : Palgrave Macmillan.
- Serrano, A. (2014). How am I going to work? barriers to employment for immigrant Latinos and Latinas living with HIV in Toronto. *Work*, 51(2), 365-372.
- Sevón, E. (2005). Timing motherhood: experiencing and narrating the choice to become a mother. *Feminism & Psychology*, 15(4), 461-482.
- Shambley-Ebron, D. Z. et Boyle, J. S. (2006). Self-care and mothering in african american women with HIV/AIDS. *West J Nurs Res*, 28(1), 42-60; discussion 61-49. doi: 10.1177/0193945905282317
- Shannon, K., Kerr, T., Bright, V., Gibson, K. et Tyndall, M. W. (2008). Drug sharing with clients as a risk marker for increased violence and sexual and drug-related harms among survival sex workers. *AIDS Care*, 20(2), 228-234. doi: 10.1080/09540120701561270
- Shannon, M. et Lee, K. A. (2008). HIV-infected mothers' perceptions of uncertainty, stress, depression and social support during HIV viral testing of their infants. *Arch Womens Ment Health*, 11(4), 259-267. doi: 10.1007/s00737-008-0023-8
- Sidebotham, P. et Alspac Study Team. (2001). Culture, stress and the parent-child relationship: a qualitative study of parents' perceptions of parenting. *Child Care Health Dev*, 27(6), 469-485.

- Silver, E. J., Bauman, L. J., Camacho, S. et Hudis, J. (2003). Factors associated with psychological distress in urban mothers with late-stage HIV/AIDS. *AIDS Behav*, 7(4), 421-431.
- 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. doi: 10.1080/09540120801926977
- Sow, K. et Desclaux, A. (2011). Stratégies féminines face au risque de transmission sexuelle du VIH au temps des antirétroviraux, dans Desclaux, A., Msellati, P., Sow, K., (Dir.) Dans *Les femmes à l'épreuve du VIH dans les pays du Sud* (p. 165-177). Paris : Sciences Sociales et sida.
- Sterne, J. A., Hernan, M. A., Ledergerber, B., Tilling, K., Weber, R., Sendi, P., . . . Swiss, H. I. V. C. S. (2005). Long-term effectiveness of potent antiretroviral therapy in preventing AIDS and death: a prospective cohort study. *Lancet*, 366(9483), 378-384. doi: 10.1016/S0140-6736(05)67022-5
- Subtil, D., Vaast, P., Dufour, P., Depret-Mosser, S., Codaccioni, X. et Puech, F. (2000). Conséquences maternelles de la césarienne par rapport à la voie basse. *Journal de gynécologie obstétrique et de biologie de la reproduction*, 29, 10-16.
- 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.
- Tein, J. Y., Coxe, S. et Cham, H. (2013). Statistical power to detect the correct number of classes in latent profile analysis. *Struct Equ Modeling*, 20(4), 640-657. doi: 10.1080/10705511.2013.824781
- Teissède, F. et Chabrol, H. (2004). Detecting women at risk for postnatal depression using the Edinburgh postnatal depression scale at 2 to 3 days postpartum. *Can J Psychiatry*, 49(1), 51-54.

- 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.
- Tissot, H., Frascarolo, F., Despland, J.-N. et Favez, N. (2011). Dépression post-partum maternelle et développement de l'enfant : revue de littérature et arguments en faveur d'une approche familiale. *La psychiatrie de l'enfant*, 54(2), 611-637. doi: 10.3917/psy.542.0611
- Toupin, I. (2015). *Contributions de la maternité à l'état de santé des femmes vivant avec le VIH*. Canada.
- UNAIDS. (2011). *Global HIV/AIDS Response : Epidemic update and health sector progress towards universal access* Geneva : World Health Organization.
- Van Loon, R. A. (2000). Redefining motherhood: adaptation to role change for women with AIDS. *Families in Society*, 81(2), 152-161. <http://journals.sagepub.com/doi/10.1606/1044-3894.1009>
- Vermunt, J. K. et Magidson, J. (2016). *Technical guide for Latent Gold 5.1: basic, advanced, and syntax*. Belmont : Statistical Innovations Inc.
- Wagner, A. C., Hart, T. A., Mohammed, S., Ivanova, E., Wong, J. et Loutfy, M. R. (2010). Correlates of HIV stigma in HIV-positive women. *Arch Womens Ment Health*, 13(3), 207-214. doi: 10.1007/s00737-010-0158-2
- Webster, K., Carter, A., Proulx-Boucher, K., Dubuc, D., Nicholson, V., Beaver, K., . . . Team, O. b. o. t. C. R. (2018). Strategies for recruiting women living with Human Immunodeficiency Virus in community-based research: lessons from Canada. *Progress in Community Health Partnerships: Research, Education, and Action*, 12(1), 21-34.

- Williams, P., Narciso, L., Browne, G., Roberts, J., Weir, R. et Gafni, A. (2005). The prevalence, correlates, and costs of depression in people living with HIV/AIDS in Ontario: Implications for service directions. *AIDS Educ Prev*, 2(119-130).
- Woollett, A. et Marshall, H. (2001). Motherhood and mothering. In Unger, R.K. (Dir.). Dans *Handhook of the psychology of women and gender*. New York : John Wiley and sons, inc.
- Zhang, Y., Margolese, S., Yudin, M. H., Raboud, J. M., Diong, C., Hart, T. A., . . . Loutfy, M. R. (2012). Desires, need, perceptions, and knowledge of assisted reproductive technologies of HIV-positive women of reproductive age in Ontario, Canada. *ISRN Obstet Gynecol*, 2012, 853503. doi: 10.5402/2012/853503