

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

MODÉLISATION DE LA QUALITÉ DE VIE
DES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH
AU QUÉBEC

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SEXOLOGIE

PAR
MARIANNE BEAULIEU

JUILLET 2008

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.01-2006). 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

Merci,

aux participantes de l'étude provinciale et du Projet MAΨA ;
à Joanne Otis et Martin Blais, pour leur extraordinaire direction ;
à Marie-Ève, pour ses précieux commentaires ;
à Jean Roy et à Jorge Flores, pour la coordination des études ;
à Julie Hudon, pour ses réponses à mes questions et la mise en page de ce document ;
à tous les co-chercheurs impliqués dans les deux projets;
aux organismes subventionnaires,
 Conseil de Recherche en Sciences Humaines du Canada, bourse d'étude,
 Fonds Québécois de la Recherche sur la Société et la Culture, bourse d'étude,
 Faculté des Sciences Humaines de l'UQÀM, bourse d'étude,
 Instituts de Recherche en Santé du Canada, Projet MAΨA.
 Fonds Québécois de la Recherche sur la Société et la Culture, Étude provinciale ;
à Sarah, Mélanie et Valérie, pour leur amitié ;
à ma famille, pour leur écoute et leur soutien ;
à Simon-Xavier, pour sa patience, ses encouragements et son amour.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES.....	vi
LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES.....	viii
RÉSUMÉ.....	ix
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE.....	3
CHAPITRE II	
ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	7
2.1 La QdV des PVVIH.....	7
2.2 Le pays de naissance et l'origine ethnoculturelle chez les FVVIH.....	7
2.3 La maternité chez les FVVIH.....	8
2.4 Les facteurs psychosociaux associés à la QdV.....	10
2.5 Limites des études recensées.....	13
CHAPITRE III	
CADRE CONCEPTUEL ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE.....	16
3.1 Cadre conceptuel empirique.....	16
3.2 Hypothèses.....	17
CHAPITRE IV	
ARTICLE SCIENTIFIQUE.....	19
4.1 Contexte.....	20
4.2 Facteurs associés à la QdV chez les FVVIH.....	21

4.3	Méthodologie.....	22
4.3.1	Recrutement.....	24
4.3.2	Procédures	24
4.3.3	Mesures.....	25
4.3.4	Analyses.....	27
4.3.5	Évaluation de l'ajustement	27
4.4	Résultats	28
4.4.1	Participant.es.....	28
4.4.2	Modèle d'équations structurales	30
4.5	Discussion	32
4.5.1	Limites.....	35
4.5.2	Implications pour l'intervention	36
4.5.3	Pistes de recherches futures.....	36
CHAPITRE V		
	DISCUSSION	37
5.1	Facteurs associés à la QdV	37
5.2	Pays de naissance, santé mentale et fonctionnement physique	38
5.3	Pays de naissance, maternité et proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique	38
5.4	Proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique et santé mentale.....	40
5.5	Proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique et discrimination	40
5.6	Discrimination et santé mentale	41
5.7	Discrimination et soutien social	41
5.8	Soutien social, santé mentale et fonctionnement physique	41
5.9	ARV, temps écoulé depuis le diagnostic et fonctionnement physique.....	42
5.10	Fonctionnement physique et santé mentale.....	43
5.11	Limites.....	43
5.12	Implications pour l'intervention	45
5.13	Pistes de recherches futures.....	46
	CONCLUSION	48

APPENDICE A	
LETTRES D'APPROBATION DES COMITÉS ÉTHIQUES	50
RÉFÉRENCES.....	54

LISTE DES FIGURES

Figure		Page
2.1.	Modèle initial	15
4.1.	Modèle initial	23
4.2	Modèle final	31

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
4.1	Description des participantes	29

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

ARV	Thérapies antirétrovirales
CFI	Comparative Fit Index
CHUM	Centre Hospitalier Universitaire de Montréal
CIQOL	Chronic Illness Quality of Life
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
FVVIH	Femmes vivant avec le VIH
HSS	HIV Stigma Scale
MOS-SSS	Medical Outcomes Study-Social Support Survey
MQoL-HIV	Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/AIDS
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
QdV	Qualité de Vie
RMSEA	Root Mean Square Error of Approximation
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
TLI	Tucker-Lewis Index
UDI	Utilisatrice(s) de drogues par injection
UQAM	Université du Québec à Montréal
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

RÉSUMÉ

Afin d'étudier les déterminants de la qualité de vie (QdV) chez les femmes vivant avec le VIH (FVVIH), des données recueillies auprès de 224 FVVIH (âge moyen = 39,8 ans \pm é.t. = 9,7), recrutées par le biais de sites cliniques et d'organismes communautaires de la province de Québec (Canada), ont été analysées. La QdV a été opérationnalisée par la santé mentale et le fonctionnement physique. Un modèle d'équations structurales a été testé avec le logiciel Mplus 5. Le modèle final démontre un bon ajustement aux données (χ^2 (18, N=224)= 17,63, p=0,48). La maternité et le pays de naissance (extérieur du Canada) sont associés à une proportion plus restreinte de personnes qui connaissent le statut sérologique. Une plus grande proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique est aussi associée directement à une santé mentale moindre et indirectement (via une discrimination moindre) à une meilleure santé mentale; une discrimination vécue plus importante est associée directement et indirectement (via un soutien social moindre) à une santé mentale moindre. Le pays de naissance (extérieur du Canada), un meilleur soutien social et un fonctionnement physique plus élevé sont directement associés à une meilleure santé mentale. Finalement, le pays de naissance (extérieur du Canada), un temps écoulé moins important depuis le diagnostic et un soutien social plus élevé sont directement associés à un meilleur fonctionnement physique. Une meilleure compréhension des dynamiques complexes impliquées dans la QdV et ses interactions avec les déterminants psychosociaux permettrait de mieux cibler les services offerts aux FVVIH.

Mots clés : femmes, VIH/sida, qualité de vie, Québec, modélisation

INTRODUCTION

Depuis les dernières années, l'épidémie du VIH a subi une 'féminisation' des cas. La dynamique de cette féminisation est accompagnée d'un changement dans le mode d'exposition au VIH. En effet, après 1997, au Canada, la transmission hétérosexuelle a pris de plus en plus d'importance, représentant même la majorité des cas de VIH chez les femmes en 2006 (61,1%; Agence de la santé publique du Canada, 2007).

Alors que le VIH était auparavant perçu comme une maladie menant à une mort certaine, avec l'arrivée des thérapies antirétrovirales (ARV) en 1996, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ont vu leur espérance de vie s'allonger (Sendi, Rickenbach, Robins et Egger, 2003; Sterne, Hernán, Ledergerber, Tilling, et Weber, 2005). Dès lors, de plus en plus de travaux ont cherché à explorer la façon dont les PVVIH vivent quotidiennement avec l'infection et les traitements. Depuis, la qualité de vie (QdV) des PVVIH est devenue un champ de recherche important. Or, bien que les travaux disponibles avancent que la QdV des femmes vivant avec le VIH (FVVIH) est généralement moindre que celle des hommes (Kempainen, 2001; Mrus, Williams, Tsevat, Cohn, et Wu, 2005), encore peu d'études s'y sont intéressées. Pour expliquer cette différence entre les sexes particulièrement préoccupante, il faut sans nul doute considérer des facteurs spécifiques à l'expérience féminine et voir dans quelle mesure ces spécificités influencent les diverses dimensions de leur QdV (Lea, 1994).

Ce mémoire vise donc à documenter et à tester différentes hypothèses avancées dans les écrits scientifiques qui expliquent les liens entre la QdV et ses déterminants chez les femmes. Pour ce faire, des données recueillies auprès de 224 FVVIH du Québec, recrutées par le biais de sites cliniques et d'organismes communautaires, ont été analysées.

Ce mémoire compte quatre chapitres. Le premier expose la problématique qui permet de mettre en relief les spécificités de l'expérience féminine du VIH. Le second chapitre détaille l'état des connaissances sur la QdV des FVVIH et les facteurs qui y sont associés. Le troisième présente différentes théories liées à la santé et à la QdV et pose les hypothèses de recherche. Comme ce mémoire est conçu sous la forme d'article scientifique, le chapitre

suivant est constitué de l'article scientifique présentant une modélisation de la QdV des FVVIH au Québec qui sera soumis à la revue AIDS Care. Les résultats obtenus sont discutés et des pistes de réflexion pour l'intervention et la recherche sont soulevées dans le cinquième et dernier chapitre.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Depuis les dernières années, l'épidémie du VIH à l'échelle mondiale est caractérisée par une 'féminisation' des cas (ONUsida, 2006). En effet, le VIH affecte les femmes de manière de plus en plus disproportionnée : à l'échelle mondiale, les femmes constituent maintenant près de la moitié (48,0%) des PVVIH (ONUsida, 2006), alors qu'elles comptaient pour 40,0% en 1997 (ONUsida, 1998). Au Canada, de 1996 à 2006, l'épidémie du VIH s'est aussi largement transformée, les femmes représentant désormais une proportion accrue des cas de VIH déclarés annuellement. Aussi, sur cette période de dix ans, l'incidence annuelle des cas chez les femmes a bondi de 10,5% à 27,8% (Agence de la santé publique du Canada, 2007; Santé Canada, 2005). La dynamique de cette féminisation est accompagnée d'un changement dans le mode d'exposition au VIH. Jusqu'en 1997, les proportions de cas infectés par contact hétérosexuel et par utilisation de drogues par injection étaient comparables chez les femmes. Après 1997, la transmission hétérosexuelle a pris de plus en plus d'importance, représentant la majorité des cas de VIH chez les femmes en 2006 (61,1%; Agence de la santé publique du Canada, 2007). En 2006, le Québec comptait environ 22,5% des cas, tous sexes confondus, de VIH au Canada (Santé Canada, 2005). Selon le programme de surveillance, on y dénombrait 861 femmes diagnostiquées avec le VIH, la plupart d'entre elles vivant à Montréal (Institut National de Santé Publique du Québec, 2007).

Si le VIH était auparavant perçu comme une maladie menant à une mort certaine, l'arrivée des thérapies antirétrovirales (ARV) en 1996 a modifié la donne et les PVVIH ont vu leur espérance de vie s'allonger (Sendi *et al.*, 2003; Sterne *et al.*, 2005). D'infection létale qu'elle était, l'infection par le VIH a graduellement été considérée comme une maladie chronique.

Bien que leur invention constituait une véritable révolution quant à la durée de vie des PVVIH, les premières molécules d'ARV engendraient des effets secondaires importants. En effet, les atteintes à la QdV dues aux effets secondaires de la médication avaient remplacé celles qui découlaient précédemment des symptômes du VIH (Burgoyne et Tan, 2008). Certains effets secondaires interféraient avec le fonctionnement physique (diarrhée, nausée/vomissements, toux, fièvre, douleur, troubles nerveux, lipodystrophie, problèmes cutanés, troubles sexuels) alors que d'autres menaçaient le bien-être psychologique (anxiété, dépression, insomnie, troubles de l'image corporelle). Les ARV avaient donc un potentiel bénéfique important, notamment pour le contrôle du VIH et l'amélioration de l'espérance de vie, tout en ayant des effets secondaires indésirables qui diminuaient considérablement la QdV des PVVIH (Burgoyne et Tan, 2008).

Aujourd'hui, la variété des ARV disponibles permet de meilleurs choix thérapeutiques ainsi qu'une meilleure gestion de leurs effets secondaires. De plus en plus de travaux ont exploré la façon dont les PVVIH vivent quotidiennement avec l'infection et les traitements. Depuis, la QdV des PVVIH est devenue un champ de recherche important. Les PVVIH peuvent dorénavant entrevoir l'avenir avec plus d'optimisme. Ainsi, pour certaines FVVIH, la médication fait non seulement renaître l'espoir d'une meilleure QdV (Trottier, Fernet, Lévy, Bastien, Samson, Lapointe, Pelletier et Boucher, 2005), mais aussi celui de voir leurs enfants grandir et de planifier leur futur avec eux.

Néanmoins, encore peu d'études se sont intéressées à la QdV des FVVIH et aux facteurs qui y sont associés. Les travaux disponibles avancent pourtant que leur QdV est généralement moindre que celle des hommes (Kemppainen, 2001; Mrus *et al.*, 2005). En effet, ces dernières rapportent une QdV liée à la santé moindre que les hommes séropositifs (Mrus *et al.*, 2005). Plus spécifiquement, elles ont des niveaux plus élevés de douleur et de fatigue ressenties et leur fonctionnement physique est moindre. De la même façon, Kemppainen (2001), qui s'est penché sur les indicateurs de la QdV des patients qui vivent avec le sida, avance que l'expérience de vie avec le VIH représente un plus grand défi pour les femmes, sans toutefois en proposer d'explication.

Pour expliquer cette différence, il faut sans nul doute considérer des facteurs spécifiques à l'expérience féminine et voir dans quelle mesure ces spécificités modulent les diverses dimensions de leur QdV (Lea, 1994). Le fait d'avoir un enfant est une étape marquante, voire déterminante dans la vie d'une femme, particulièrement dans certaines communautés ethnoculturelles, et ce, indépendamment du statut sérologique (Wesley, 2003). Pour plusieurs FVVIH d'origine afro-américaine, l'expérience de maternité semble intimement liée à leur identité (voire même à leur féminité), l'enfant devenant une véritable raison de vivre (D'Auria, Christian et Miles, 2006; Shambley-Ebron et Boyle, 2006; Van Loon, 2000). Par contre, le fait d'avoir des enfants génère tout de même des inquiétudes quant au bien-être de ces derniers et, malgré les améliorations importantes quant au partage des tâches domestiques, la responsabilité des enfants incombe encore essentiellement aux femmes : elles assument l'organisation, la planification et l'orchestration de la vie familiale (Doucet, 2005). Ainsi, en plus de générer un stress, ces responsabilités exigent un état de santé optimal qui fait au moins partiellement défaut aux FVVIH.

L'expérience féminine de la vie avec le VIH est aussi marquée par une vulnérabilité accrue. Cette vulnérabilité des FVVIH, peu importe leur origine ethnoculturelle, est en partie entraînée par les inégalités persistantes entre les sexes, à la discrimination et aux violations des droits humains qu'elles subissent (Agence de la santé publique du Canada, 2007; ONUsida, 2006). En effet, les FVVIH subissent une double discrimination due au sexe et au statut sérologique, étant femmes et séropositives. Certaines vivent même une triple discrimination, chez les femmes immigrantes, le racisme s'ajoutant aux autres sources de discrimination. De plus, contrairement à la communauté homosexuelle masculine qui s'est rapidement mobilisée à cause de l'ampleur et de la rapidité de la croissance épidémique en sein, les femmes au Canada n'ont été touchées que graduellement par la maladie et la mobilisation des groupes de femmes est demeurée plus difficile et de moindre ampleur que chez les gais. Ainsi, plusieurs FVVIH sont vulnérabilisées par l'isolement qui découle de la discrimination et d'une mobilisation qui s'est faite attendre. Malgré les spécificités de l'expérience féminine (maternité, responsabilité familiale, isolement social, manque de mobilisation, etc.) du VIH, rares sont les études qui s'y sont intéressées précisément.

La pertinence de l'étude proposée est donc non négligeable dans la mesure où elle permettra l'avancement des connaissances en ce qui concerne la QdV des FVVIH (Santé Canada, 2005). Cet article vise donc à documenter et à tester les hypothèses avancées dans les écrits scientifiques qui expliquent les liens entre les spécificités de l'expérience féminine, la QdV et les déterminants de cette dernière. De plus, il permet de mettre en lumière différentes facettes de la santé sexuelle des FVVIH telle que conçue par Badeau (1998) en documentant les dimensions affective et sociale (soutien social, proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique, discrimination vécue), biologique (temps écoulé depuis le diagnostic, fonctionnement physique), psychologique (santé mentale) et socioculturelle (pays de naissance, maternité) de la vie des FVVIH.

L'atteinte des objectifs proposés aidera à la compréhension de la réalité particulière des FVVIH au Québec et des facteurs associés à une meilleure QdV chez ces femmes. Cet avancement permettra de mieux cibler les services offerts et les stratégies d'intervention qui leur sont proposées, ce qui contribuera à assurer des services psychosociaux et de soutien adaptés aux besoins des femmes séropositives au Québec, préoccupation énoncée dans la Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les ITS, Orientations : 2003-2009 (MSSS, 2004).

CHAPITRE II

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Cette section présentera d'abord la définition de la QdV. Ensuite, une recension des écrits situera l'influence de l'origine ethnoculturelle, de la maternité sur la QdV chez les FVVIH. Finalement, les différents facteurs associés (dévoilement, discrimination vécue en lien avec le VIH, soutien social, prise de médication et temps écoulé depuis le diagnostic de VIH) à la QdV (santé mentale et fonctionnement physique) des FVVIH seront présentés.

2.1 LA QDV DES PVVIH

La QdV est un concept multidimensionnel qui renvoie à un sentiment subjectif de bien-être comprenant des dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle (Haas, 1999). Les dimensions de la QdV les plus couramment étudiées auprès des PVVIH sont la santé mentale et le fonctionnement physique (Skevington et O'Connell, 2003). Ces dimensions sont interdépendantes (Remple, Hilton, Ratner et Burdge, 2004) et la complexité des liens qui les unissent a été soulevée à maintes reprises dans les travaux recensés (Jonhson Silver, 2003; Miles, Holditch-Davis, Pedersen, Eron et Schwartz, 2007; Murphy, Marelich, Dello Stritto, Swendeman et Witkin, 2002a; Miles, Gillespie et Holditch-Davis, 2001; Van Servellen, Aguirre, Sarna et Brecht, 2002).

2.2 LE PAYS DE NAISSANCE ET L'ORIGINE ETHNOCULTURELLE CHEZ LES FVVIH

Selon les études recensées portant sur la réalité des FVVIH, il semble que la QdV de ces femmes et ses déterminants soient influencés par leur origine ethnoculturelle et leur pays de naissance. Par contre, les résultats des études à cet effet ne sont pas unanimes. Alors qu'une étude montre que les Afro-américaines vivent moins de symptômes liés au VIH (Sowell,

Seals, Moneyham, Demi, Cohen et Brake, 1997), une autre démontre que les femmes afro-américaines rapportent une QdV moindre que les autres (Murdaugh, Moneyham, Jackson, Phillips et Tavakoli, 2006). Pour ce qui est du bien-être psychologique, les résultats d'une étude menée auprès de 135 mères vivant avec le VIH de diverses origines démontrent que les Latines vivent moins d'événements de vie stressants que les Afro-américaines et les Caucasiennes, alors que les Afro-américaines vivent plus d'anxiété liée à leur santé que les autres (Murphy *et al.*, 2002a). Ainsi, pour ces femmes, il semble qu'une sévérité plus importante de la maladie soit associée à niveau de stress plus élevé. Des études suggèrent également que les femmes caucasiennes sont moins sévèrement malades que les autres (Murphy *et al.*, 2002a).

Par ailleurs, des travaux montrent également que les femmes immigrantes vivant avec le VIH tendent à divulguer leur statut sérologique à une proportion plus restreinte de personnes dans leur entourage en raison de l'importance qu'elles accordent à l'opinion des autres membres de leur communauté (Comer, Henker, Kemeny et Wyatt, 2000) et de la crainte que le dévoilement entraîne des rumeurs susceptibles de porter atteinte à leur réputation. Elles craignent entre autres d'être étiquetées comme femmes aux mœurs légères (Black et Miles, 2002; Greene, Derlega, Yep et Petronio, 2003; Gielen, Fogarty, O'Campo, Anderson, Keller et Faden, 2000; Trottier *et al.*, 2005).

2.3 LA MATERNITÉ CHEZ LES FVVIH

Le désir d'enfant apparaît important pour la majorité des femmes, plus particulièrement dans certaines communautés ethnoculturelles, et ce, indépendamment de leur statut sérologique (Wesley, 2003). Pour les FVVIH afro-américaines, la maternité prend un sens d'autant plus important qu'elle devient une véritable raison de vivre, un moyen de donner un sens à leur vie (D'Auria *et al.*, 2006; Shambley-Ebron et Boyle, 2006; Van Loon, 2000). Néanmoins, le désir d'enfant et la maternité, chez ces dernières, entrent en conflit avec les risques de transmission du VIH à l'enfant et ces femmes vivent énormément de détresse émotionnelle et de craintes à cet égard (D'Auria *et al.*, 2006; Sanders, 2008). De plus, plusieurs FVVIH enceintes, particulièrement celles qui sont d'origine afro-américaine, se sentent jugées et marginalisées par les professionnels de la santé qu'elles consultent (Sanders, 2008). En effet,

à l'annonce d'une grossesse chez les FVVIH de ce groupe ethnoculturel, les professionnels de la santé leur proposeraient souvent de se faire avorter (D'Auria *et al.*, 2006), ce qui contribue à augmenter leurs inquiétudes en regard de la transmission potentielle du VIH à l'enfant. Compte tenu de l'importance de la maternité pour ces femmes et des pressions qu'elles subissent pour mettre un terme à leur grossesse, les FVVIH doivent faire seules le choix déchirant de donner la vie tout en craignant de transmettre la mort. Alors qu'aucune étude quantitative recensée n'a étudié l'impact de la maternité sur les différentes dimensions de la QdV des FVVIH, plusieurs travaux de nature qualitative permettent de voir que la maternité complexifie la gestion de la vie avec le VIH, tel qu'illustré dans les prochains paragraphes.

Chez les mères vivant avec le VIH qui ont un enfant lui aussi infecté, le désir de combler les besoins physiques et émotionnels des enfants est un stress important (Shambley-Ebron et Boyle, 2006). Aussi, il arrive que ces mères placent les besoins de leur enfant avant leurs propres besoins de santé (Shambley-Ebron et Boyle, 2006), possiblement en raison du sentiment de culpabilité qu'elles éprouvent face à la transmission du VIH à l'enfant et parce qu'elles souhaitent protéger la santé de leur enfant. Or, cette manière de gérer leur maladie pourrait mettre en péril leur propre état de santé.

Pour plusieurs mères qui vivent avec le VIH, les enfants sont considérés comme des sources de soutien importantes (Hough, Magnan, Templin et Gadelrab, 2005; D'Auria *et al.*, 2006). Ainsi, ils seraient des motivateurs puissants à la prise en charge de la santé et du traitement. La possibilité de ne pas voir grandir leurs enfants étant une profonde source de détresse pour les FVVIH, certaines prennent leur santé en main dans l'espoir de voir l'enfant grandir, pour l'aimer et prendre soin de lui pendant plusieurs années encore (Shambley-Ebron et Boyle, 2006). Cette nouvelle façon de prendre soin d'elles-mêmes aide les femmes à gérer leur maladie, à maintenir leurs espoirs, à réduire leur stress et à gagner des forces en vue du futur (Shambley-Ebron et Boyle, 2006). La présence d'enfants semble aussi jouer un rôle central dans l'observance à la thérapie antirétrovirale, puisque les mères espèrent vivre le plus longtemps possible avec eux. En effet, le réengagement dans le traitement (après un arrêt) est principalement dû aux enfants (ou à une personne qui a fourni une certaine forme de soutien

et qui a accompagné la femme dans les services de soins de santé ; Wood, Tobias et McCree, 2004).

Finalement, alors que Wood *et al.*, (2004) affirment que le rôle de mère est un motivateur important pour se rendre aux rendez-vous médicaux et pour être observante à la médication, Mellins, Kang, Leu, Havens et Chesney, (2003) soulignent que, chez les FVVIH dont l'état de santé est précaire, des niveaux élevés de stress parentaux seraient associés à une faible observance aux rendez-vous médicaux.

2.4 LES FACTEURS PSYCHOSOCIAUX ASSOCIÉS À LA QDV

Les FVVIH rencontrent quotidiennement des défis susceptibles d'avoir un impact sur leur QdV tels que le dévoilement, la discrimination et la progression de la maladie.

En ce qui concerne le dévoilement du statut sérologique aux enfants, certaines s'inquiètent de ce que leurs enfants penseront d'elles quand ils apprendront leur statut sérologique (D'Auria *et al.*, 2006). De multiples raisons expliquent leurs préoccupations liées au dévoilement à l'enfant : elles craignent que l'annonce soit trop troublante émotionnellement pour l'enfant, que ce dernier vive de la discrimination liée au VIH (railleries, rumeurs, rejet), elles considèrent que l'enfant est trop jeune pour en être informé ou elles ne perçoivent aucun bénéfice au dévoilement pour l'enfant (Nöstlinger, Jonckheer, DeBelder, Van Wijngaerden, Wylock, Pelgrom et Colebunders, 2004). Aussi, plusieurs parents affirment avoir besoin d'aide professionnelle pour les soutenir dans cette épreuve qu'est le dévoilement aux enfants (Nöstlinger *et al.*, 2004). Afin de protéger leurs enfants de la discrimination, la plupart des mères évitent de dévoiler leur statut sérologique aux membres de leur communauté (Black et Miles, 2002 ; Trottier *et al.*, 2005). Certaines mères allant même jusqu'à considérer cette protection comme un devoir, elles s'objectent tant au dévoilement de leur propre statut sérologique qu'à celui de leur enfant séropositif (Shambley-Ebron et Boyle, 2006).

Ces craintes semblent au moins en partie fondées, car les études suggèrent que les FVVIH qui ont des enfants sont plus exposées à la discrimination et à l'exclusion de leurs réseaux sociaux lorsqu'elles dévoilent leur statut sérologique (Bogart, Cowgill, Kennedy, Ryan, Murphy, Elijah et Schuster, 2008; Buseh *et al.*, 2007; Ingram et Hutchinson, 1999) et

plus encore lorsqu'elles sont issues de groupes ethnoculturels minoritaires (Bungerer, Marchand-Gonod et Jouvent, 2000). Elles perdraient ainsi une source importante de soutien social.

Les FVVIH qui rapportent avoir été discriminées à cause du VIH, quand elles sont comparées à celles qui ne rapportent pas ces expériences, vivent davantage de détresse psychologique (Clark, Linder, Armistead et Austin, 2003; Johnson Silver, Bauman, Camacho et Hudis, 2003; Murphy, Austin et Greenwell, 2006) et ressentent plus de douleur physique (Cowdery et Pesa, 2002). Elles rapportent également avoir un fonctionnement quotidien plus limité (Sowell *et al.*, 1997).

D'autres défis rencontrés par les FVVIH sont davantage liés à la dégradation de l'état de santé liée à l'évolution de la maladie. Ainsi, la prise de médication antirétrovirale (Liu, Weber, Robison, Hu, Jacobson et Gange, 2006) et un temps moindre écoulé depuis le diagnostic de VIH (Catz, Gore-Felton et McClure, 2002; Cowdery et Pesa, 2002; Gielen, McDonnell, Wu, O'Campo et Faden, 2001; Hudson, Lee, Miramontes et Portillo, 2001; Richardson, Barkan, Cohen, Back et FitzGerald, 2001) sont en lien direct avec la perception d'un meilleur état de santé physique chez les FVVIH. Sowell *et al.*, (1997) rapportent aussi qu'un stade plus avancé de la maladie est associé à un fonctionnement quotidien limité. Un meilleur soutien social est également lié à une meilleure santé physique (Gielen *et al.*, 2001).

De plus, des travaux démontrent qu'un meilleur fonctionnement physique (le fait d'avoir moins de restrictions dues à la maladie) est aussi un déterminant d'une meilleure santé mentale (Johnson Silver *et al.*, 2003; Van Servellen *et al.*, 2002) et d'une meilleure QdV (Murdaugh *et al.*, 2006). Or, ce fonctionnement physique peut être compromis par le VIH et ses complications ainsi que par les ARV et leurs effets secondaires.

Ces défis contribueraient à diminuer la santé mentale des FVVIH et leur observance au traitement. Des travaux quantitatifs démontrent en effet que les mères vivant avec le VIH éprouvent énormément de détresse psychologique quand elles sont comparées à des mères séronégatives (Jones, Beach et Forehand, 2001) ou à une population générale (Johnson Silver *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2002a).

Sur le plan de l'observance thérapeutique, les études suggèrent que plusieurs mères vivant avec le VIH rapportent avoir traversé des épisodes d'arrêt de traitement ou de prise inconstante de la thérapie antirétrovirale (Murphy, Greenwell et Hoffman, 2002b; Wood *et al.*, 2004). À cet effet, une étude qualitative souligne que le partenaire amoureux et les membres de la famille sont à la fois des sources importantes de soutien, mais aussi de détresse (décrite par les femmes comme résultant de la peur, de l'abandon, de la colère et de la culpabilisation) en raison des conflits et des pertes qui mènent souvent à une interruption de traitement (Wood *et al.*, 2004).

L'ampleur des défis rencontrés par les FVVIH peut être diminuée par le recours, d'une part au soutien social, qui réfère tant au soutien tangible, au soutien émotionnel et affectif qu'aux interactions sociales positives (Sherbourne et Stewart, 1991) et, d'autre part, aux stratégies d'adaptation, définies comme un processus dynamique dans lequel les gens utilisent des cognitions et des comportements pour gérer une situation qui dépasse leurs limites (Lazarus et Folman, 1984). Ainsi, plusieurs travaux démontrent que le soutien social est associé à une meilleure QdV (Gielen *et al.*, 2001; Murdaugh *et al.*, 2006), à une meilleure santé mentale (Catz *et al.*, 2002; Cowdery et Pesa, 2002; Gielen *et al.*, 2001; Hudson *et al.*, 2001; Johnson Silver *et al.*, 2003; Miles *et al.*, 2007; Moneyham, Murgaugh, Phillips, Jackson, Tavakoli, Boyd, Jackson et Vyavaharkar, 2005; Onwumre, Holtum et Hurst, 2002; Richardson *et al.*, 2001; Schrimshaw *et al.*, 2003; Serovich, Kimberly, Mosack et Lewis, 2001; Simoni, Demas, Mason, Drossman et Davis, 2000 ; Simoni et Ng, 2000) et à niveau réduit de douleur ressentie (Cowdery et Pesa, 2002).

En ce qui concerne les stratégies d'adaptation, le fait d'avoir des habiletés cognitives d'adaptation et de ne pas utiliser le déni est lié à une meilleure QdV chez les FVVIH (Weaver, Antoni, Lechner, Durán, Penedo, Fernandez, Ironson et Schneiderman, 2004). Il semble également que d'avoir recours à des stratégies d'évitement (isolement, déni, évitement) et de ne pas utiliser des stratégies d'approche (voir le positif dans la situation) augmente les symptômes dépressifs (Moneyham *et al.*, 2005; Richardson, 2001).

2.5 LIMITES DES ÉTUDES RECENSÉES

Les travaux recensés comportent plusieurs limites méthodologiques. D'abord, dans l'ensemble, les études ne s'intéressent pas aux aspects psychosociaux de l'expérience des FVVIH, mais principalement aux aspects médicaux tels que l'observance à la médication et la transmission verticale (Murphy *et al.*, 2002b; Mellins *et al.*, 2003; Wood *et al.*, 2004). Ensuite, les échantillons de la majorité des travaux sont composés de femmes vulnérables qui sont décrites comme étant utilisatrices de drogues par injection (UDI), ayant un enfant séropositif ou étant « noires » (il est rare que les auteurs donnent davantage de précision, comme le pays de naissance), et donc peu de données sont disponibles sur les femmes caucasiennes et celles infectées par voie hétérosexuelle. De plus, la majorité des études recrutant les FVVIH par le biais de milieux cliniques, plusieurs ont un état de santé précaire (diagnostic de sida ou VIH symptomatique).

De fait, le portrait des femmes qui ont un état de santé précaire (diagnostic de sida, ou VIH symptomatique), de celles qui ont des enfants infectés par le VIH, de celles qui sont utilisatrices de drogues par injection (UDI) et de celles qui sont décrites comme afro-américaines est plus clair. Or, bien qu'elles soient nombreuses, peu de données sont disponibles sur les FVVIH caucasiennes, celles qui ont été infectées par transmission hétérosexuelle et celles qui n'ont pas d'enfant infecté.

Ainsi, les résultats rapportés ne sont pas généralisables aux FVVIH du Québec, puisque ces dernières constituent un groupe hétérogène notamment au plan de l'origine ethnoculturelle. Au Canada et au Québec, grâce à la disponibilité des ARV, la plupart des femmes n'ont pas un état de santé précaire. Il devient donc important de connaître la QdV des FVVIH qui ont un meilleur état de santé.

Alors que la richesse de certaines études qualitatives met en évidence l'importance de ces spécificités, notamment en ce qui a trait aux différents déterminants de la QdV (i.e. dévoilement, discrimination, soutien social), ce type de méthodologie ne permet pas de tester et de pondérer la force des associations possibles ou encore de contrôler pour la présence simultanée des autres variables en jeu.

Quant aux quelques travaux quantitatifs portant sur la QdV des FVVIH, ils ne semblent pas considérer les spécificités de l'expérience féminine comme un élément pouvant influencer la QdV (ils n'incluent pas la maternité comme variable indépendante). Aussi, la plupart des analyses quantitatives recensées sont de type corrélational et il devient difficile d'évaluer l'impact que les différents déterminants ont les uns sur les autres ainsi que l'importance de chacun pour la QdV.

Aucune étude publiée ne semble avoir étudié les liens entre la QdV des FVVIH et ses différents déterminants dans une perspective quantitative. Le présent projet veut précisément tenter de pallier ce manque. Qui plus est, une absence de cadre théorique à la base de ces travaux est notable. L'étude proposée pourrait donc également constituer une base de théorisation pour des recherches futures. À partir des données quantitatives et qualitatives publiées, le modèle présenté à la figure 2.1 a été élaboré et testé.

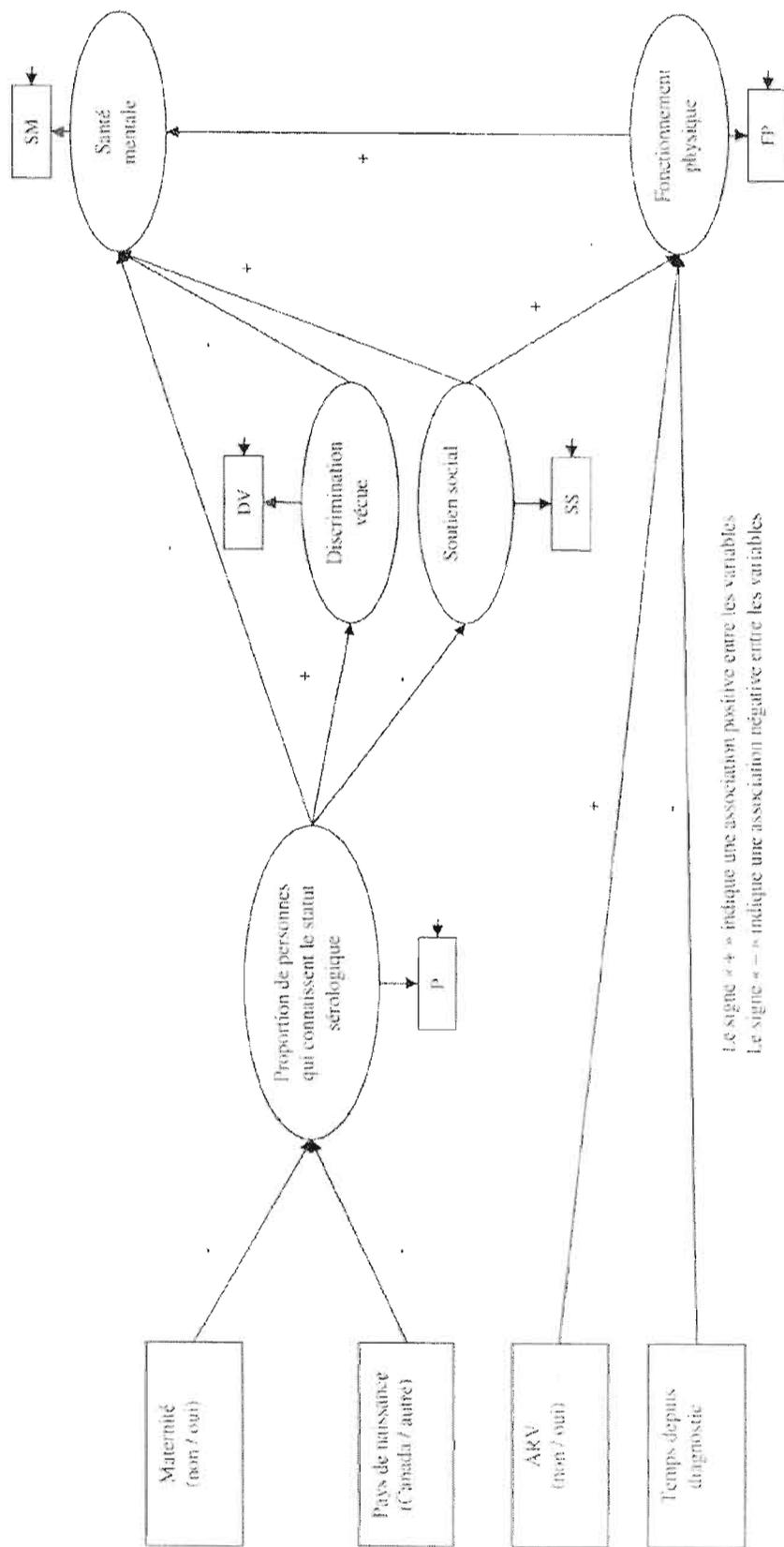


Figure 2.1. Modèle initial

CHAPITRE III

CADRE CONCEPTUEL ET HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

3.1 CADRE CONCEPTUEL EMPIRIQUE

Compte tenu du fait que la présente proposition implique des analyses secondaires de deux projets de plus grande envergure et que la QdV des PVVIH est un champ d'étude peu théorisé, le plan d'analyse repose sur un cadre conceptuel élaboré à partir des données empiriques recensées. Ainsi, la proposition conceptuelle est avancée à la lumière de la recension des écrits. En effet, les travaux recensés indiquent que certains facteurs semblent influencer la QdV des FVVIH (Figure 2.1). La conceptualisation proposée est donc un amalgame de ces facteurs qui semblent importants ; leur organisation conceptuelle est inspirée des différents modèles théoriques présentés. Le cadre conceptuel testé ici utilise une variable dépendante multidimensionnelle (QdV : santé mentale et fonctionnement physique) et plusieurs variables indépendantes qui sont de nature sociodémographique (pays de naissance), d'ordre psychosocial (dévoilement, discrimination vécue, soutien social) et d'ordre médical, liées à la trajectoire avec le VIH (temps écoulé depuis le diagnostic, prise d'ARV).

Bien qu'aucun modèle théorique ne guide explicitement le choix des variables, la pertinence des variables considérées a été plus d'une fois démontrée dans différents cadres conceptuels qui relient la QdV et la santé des individus. D'abord, le modèle de Raeburn et Rootman (1996) met en relation la santé, la promotion de la santé et la QdV. Dans leur conceptualisation de la QdV, ces auteurs considèrent neuf dimensions (physique, psychologique, spirituelle, social, communautaire, écologique, croissance personnelle, loisir, pratique) et affirment qu'une approche multidimensionnelle est préférable à une approche unidimensionnelle. Le cadre théorique écologique proposé par Raeburn et Rootman (1996)

montre que la QdV est le résultat de l'interaction entre les déterminants de cette dernière (considérés comme étant des « conditions permanentes » d'ordre environnemental ou personnel) en interaction avec des conditions modératrices de type environnemental ou personnel, telles que soutien social, habiletés, ressources, etc. Comparativement aux modèles unidimensionnels, ce modèle est intéressant dans la mesure où il est le premier à tenir compte de l'impact de la maladie sur les différentes dimensions de la QdV.

Dans le Chronic Illness Quality of Life (CIQOL) Model (Heckman, 2003), cinq facteurs semblent moduler la satisfaction par rapport à la vie chez les PVVIH: (1) la discrimination due au VIH, (2) les barrières aux soins de santé et aux services sociaux, (3) le bien-être physique, (4) le soutien social et (5) les stratégies d'adaptation. L'intérêt dans le CIQOL est son opérationnalisation de variables psychosociales rarement étudiées avec des devis quantitatifs portant sur la QdV des PVVIH. L'auteur a développé un modèle hybride inspiré à la fois des théories disponibles et des résultats empiriques de la littérature. Cette façon de faire ressemble à celle privilégiée dans le développement du modèle testé dans la présente étude.

Les modèles présentés conçoivent la QdV comme un concept multidimensionnel associé à de multiples facteurs. Ils démontrent qu'il est important de considérer les effets de ces différentes variables dans l'étude de la QdV.

3.2 HYPOTHÈSES

Le modèle proposé teste simultanément les hypothèses :

1. Les femmes qui sont nées à l'extérieur du Canada auraient un réseau social dont une plus grande proportion de personnes connaît leur statut sérologique ;
2. Les femmes qui sont mères auraient un réseau social dont une moindre proportion de personnes connaît leur statut sérologique;
3. Les femmes dont une plus grande proportion de personnes connaît leur statut sérologique vivraient moins de discrimination liée au VIH ;
4. Les femmes dont une plus grande proportion de personnes connaît leur statut sérologique bénéficieraient de plus de soutien social ;

5. Les femmes dont une plus grande proportion de personnes connaît leur statut sérologique auraient une moins bonne santé mentale;
6. Les femmes qui vivent plus de discrimination liée au VIH auraient une moins bonne santé mentale;
7. Les femmes qui bénéficient de plus de soutien social auraient une meilleure santé mentale ;
8. Les femmes qui prenaient des ARV au moment de l'étude auraient un meilleur fonctionnement physique;
9. Les femmes qui ont reçu leur diagnostic depuis plus longtemps auraient un fonctionnement physique moindre;
10. Les femmes qui ont un meilleur fonctionnement physique auraient une meilleure santé mentale.

CHAPITRE IV

ARTICLE SCIENTIFIQUE

Modélisation de la qualité de vie chez les femmes vivant avec le VIH au Québec

BEAULIEU, Marianne^{1,2}, OTIS, Joanne^{1,2}, BLAIS, Martin¹, GODIN, Gaston^{3,4}, COX, Joseph J.⁹, CÔTÉ, José⁷, ROULEAU, Danielle¹⁸, ALARY, Michel⁵, BECK, Eduard⁶, CÔTÉ, Pierre⁸, DASCAL, André¹⁰, FRÉCHETTE, Mario¹¹, GAUL, Neil¹², GÉLINAS, Jacques¹³, LALONDE, Richard¹⁴, LAPOINTE, Normand¹⁵, LAVOIE, René¹⁶, LEBLANC, Roger¹⁷, MACHOUF, Nima¹⁴, PELLETIER, Régis¹⁶, TOMA, Emil¹⁹, TROTTIER, Benoît²⁰, VINCELETTE, Jean²¹, ZUNZUNEGUI, Maria Victoria²²

¹ Département de sexologie, UQAM ;

² Chaire de recherche du Canada en éducation à la santé, UQAM;

³ Faculté des sciences infirmières, Université Laval,

⁴ Chaire de recherche du Canada sur les comportements et la santé, Université Laval

⁵ Unité de recherche sur la santé des populations, Hôpital du Saint-Sacrement du CHA

⁶ Direction de santé publique Montréal-Centre

⁷ Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal

⁸ Clinique médicale du Quartier Latin

⁹ Centre de traitement de l'immunodéficience, Hôpital général de Montréal

¹⁰ Maladies infectieuses et microbiologie, Hôpital général Juif SMBD

¹¹ Miels Québec

¹² Département de médecine familiale, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

¹³ B.L.I.T.S.

¹⁴ Institut thoracique de Montréal/ Montreal CHEST Institute

¹⁵ Centre maternel et infantile sur le sida, Hôpital Sainte-Justine

¹⁶ COCQ-sida

¹⁷ Clinique médicale Projet L.O.R.I

¹⁸ Département de microbiologie médicale et infectiologie, Hôpital Notre-Dame, CHUM

¹⁹ Département de microbiologie médicale et infectiologie, Hôpital Hôtel-Dieu, CHUM

²⁰ Clinique médicale de l'Actuel

²¹ Département de microbiologie médicale et infectiologie, Hôpital Saint-Luc, CHUM

²² Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal

4.1 CONTEXTE

De 1996 à 2006, l'épidémie du VIH s'est largement transformée au Canada, se caractérisant, entre autres, par une augmentation du nombre de cas de VIH déclarés annuellement chez les femmes. Ainsi, sur cette période de dix ans, l'incidence annuelle des cas chez les femmes a bondi de 10,5% à 27,8% (Agence de la santé publique du Canada, 2007; Santé Canada, 2005) et la transmission hétérosexuelle dans ce groupe a pris de plus en plus d'importance comme catégorie d'exposition, représentant la majorité des cas en 2006 (61,1%; Agence de la santé publique du Canada, 2007). Au Québec, selon le programme de surveillance, on dénombre 861 femmes diagnostiquées avec le VIH (INSPQ, 2007).

Depuis l'arrivée des thérapies antirétrovirales (ARV) en 1996, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) ont vu leur espérance de vie s'allonger (Sendi *et al.*, 2003; Sterne *et al.*, 2005) et la variété des ARV aujourd'hui disponibles permet de meilleurs choix thérapeutiques ainsi qu'un meilleur contrôle des effets secondaires. D'infection létale qu'elle était, l'infection par le VIH a graduellement été considérée comme une maladie chronique. De plus en plus de travaux ont exploré la façon dont les PVVIH vivent quotidiennement avec l'infection et les traitements. La qualité de vie (QdV) des PVVIH est depuis devenue un champ de recherche important. La QdV est un concept multidimensionnel qui renvoie à un sentiment subjectif de bien-être qui comprend des dimensions physique, psychologique, sociale et spirituelle (Haas, 1999). Les dimensions les plus couramment étudiées auprès des PVVIH sont la santé mentale et le fonctionnement physique (Skevington et O'Connell, 2003). Ces dimensions sont interdépendantes (Remple *et al.*, 2004) et la complexité des liens qui les unissent a été soulevée à maintes reprises dans les travaux recensés (Jonhson Silver, 2003; Miles *et al.*, 2007; Murphy *et al.*, 2002a; Miles *et al.*, 2001; Van Servellen *et al.*, 2002).

Bien que les femmes représentent de plus en plus de cas d'infection par le VIH, encore peu d'études se sont intéressées à leur QdV et aux facteurs qui y sont associés. Les travaux disponibles avancent pourtant que leur QdV est généralement moindre que celle des hommes séropositifs (Kempainen, 2001; Mrus *et al.*, 2005). Pour expliquer cette différence préoccupante, il faut sans nul doute considérer des facteurs qui rendent compte des spécificités de l'expérience féminine et voir dans quelle mesure ces spécificités modulent les

diverses dimensions de leur QdV (Lea, 1994). Cet article vise à documenter et à tester les hypothèses avancées dans les écrits expliquant les liens entre les spécificités de l'expérience féminine, la QdV et les déterminants de cette dernière chez les femmes vivant avec le VIH (FVVIH).

4.2 FACTEURS ASSOCIÉS À LA QDV CHEZ LES FVVIH

Le désir d'enfant apparaît important pour la majorité des femmes peu importe leur statut sérologique (Wesley, 2003); mais pour les FVVIH, la maternité serait aussi un moyen de donner un sens à leur vie (D'Auria *et al.*, 2006; Shambley-Ebron et Boyle, 2006; Van Loon, 2000). Bien qu'aucune étude quantitative recensée n'ait étudié le rôle de la maternité sur les différentes dimensions de leur QdV, plusieurs travaux de nature qualitative permettent de voir que la maternité complexifie la gestion de la vie avec le VIH. Ces études suggèrent que les FVVIH qui ont des enfants sont plus exposées à la discrimination et à l'exclusion de leurs réseaux sociaux lorsqu'elles dévoilent leur statut sérologique (Bogart *et al.*, 2008; Buseh *et al.*, 2007; Ingram et Hutchinson, 1999), plus encore lorsqu'elles sont issues de minorités ethnoculturelles racisées (Bungener *et al.*, 2000). Ces mères éviteraient de dévoiler leur statut sérologique aux membres de leur communauté afin de protéger leurs enfants de la discrimination liée au VIH (Black et Miles, 2002; Trottier *et al.*, 2005). Des travaux montrent également que les femmes immigrantes vivant avec le VIH tendent à divulguer leur statut sérologique à une proportion plus restreinte de personnes à cause de l'importance qu'elles accordent à l'opinion des autres membres de leur communauté (Comer *et al.*, 2000) et de la peur que le dévoilement entraîne des rumeurs susceptibles de porter atteinte à leur réputation. Elles craignent d'être étiquetées comme femmes aux mœurs légères (Black et Miles, 2002; Grecne *et al.*, 2003; Gielen *et al.*, 2000; Trottier *et al.*, 2005).

Au-delà de la maternité ou de l'appartenance à des minorités ethnoculturelles, c'est via l'ampleur du dévoilement que ces dernières variables auraient un impact sur la santé mentale. En effet, des études qualitatives montrent qu'après avoir dévoilé leur statut sérologique, les FVVIH (et souvent leur famille) seraient plus susceptibles de vivre de la discrimination et d'être exclues de certains de leurs réseaux (Bogart *et al.*, 2008; Buseh *et al.*, 2007; Ingram et Hutchinson, 1999), perdant ainsi une source importante de soutien social. Or, les FVVIH qui

rapportent avoir été discriminées à cause du VIH, comparativement à celles qui ne rapportent pas ces expériences, ont un score plus élevé sur l'échelle de détresse psychologique (Clark *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2006). Quant au soutien social, plusieurs travaux démontrent qu'il est associé à une meilleure santé mentale (Catz *et al.*, 2002; Gielen *et al.*, 2001; Hudson *et al.*, 2001; Miles *et al.*, 2007; Richardson *et al.*, 2001; Schrimshaw *et al.*, 2003; Serovich *et al.*, 2001; Simoni *et al.*, 2000 ; Simoni et Ng, 2000). Enfin, quelques travaux suggèrent que le fonctionnement physique serait aussi un déterminant de la santé mentale (Jonhson Silver *et al.*, 2003; Van Servellen *et al.*, 2002).

En ce qui concerne le fonctionnement physique comme indicateur de la QdV, plusieurs travaux orientent la formulation de nos hypothèses. Parmi les variables liées à la trajectoire médicale de vie avec le VIH associées au fonctionnement physique, la prise d'ARV (Liu *et al.*, 2006) et un temps moindre écoulé depuis le diagnostic de VIH (Catz *et al.*, 2002; Cowdery et Pesa, 2002; Gielen *et al.*, 2001; Hudson *et al.*, 2001; Richardson *et al.*, 2001) seraient en lien direct avec la perception d'un meilleur état de santé physique chez les FVVIH. Il semble également qu'un meilleur soutien social soit lié à une meilleure santé physique (Gielen *et al.*, 2001).

Le présent article se propose d'étudier les différentes relations, directes et indirectes, entre les variables décrites ici. À partir des données quantitatives et qualitatives publiées, le modèle présenté à la figure 4.1 a été élaboré et testé.

4.3 MÉTHODOLOGIE

Les données analysées sont tirées de deux études qui portaient sur la QdV des PVVIH au Québec: l'*Étude longitudinale montréalaise de l'état de santé, de la QdV et des comportements de prévention chez les PVVIH: dimensions psychosociales et environnementales* (Godin, Otis, Alary, Beck, Côté, Côté, Cox, Dascal, Gaul, Lalonde, Lapointe, Lavoie, Leblanc, Machouf, Rouleau, Toma, Trottier, Vincelette et Zunzunegui, 2004) et l'*Étude provinciale portant sur l'interrelation entre des comportements de santé et*

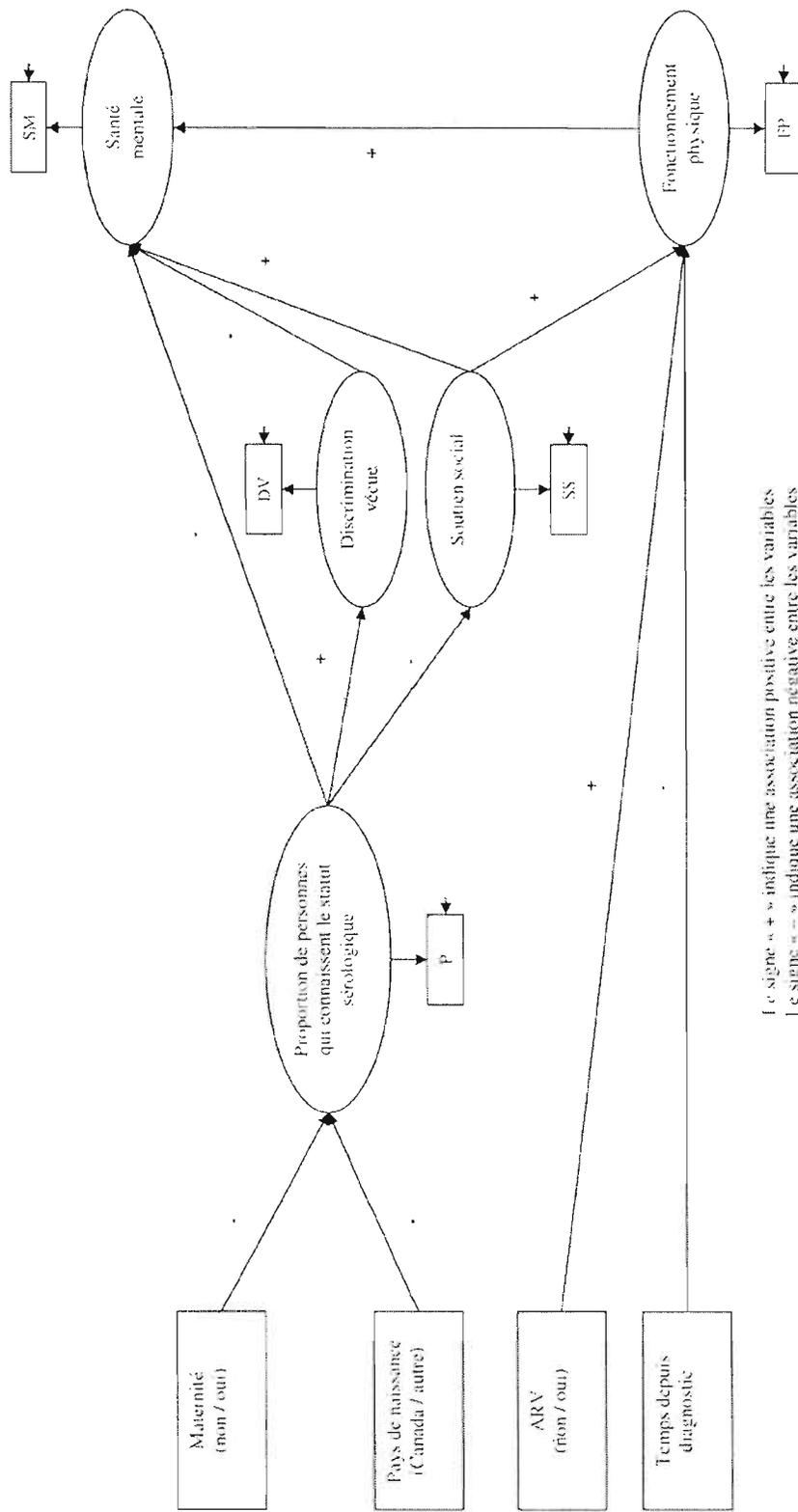


Figure 4.1. Modèle initial

des dimensions de l'environnement social sur l'état de santé auto-rapporté et la QdV des PVVIH en régions (Godin, Otis, Alary, Fréchette, Gélinas et Pelletier, 2004). Les critères d'inclusion pour participer à ces études étaient d'avoir obtenu un diagnostic de séropositivité pour l'infection au VIH, être apte à donner un consentement éclairé (n'avoir aucune condition physique ou mentale qui pourrait l'entraver) et s'exprimer couramment en français ou en anglais. Dans le cadre du présent article, seules les données recueillies auprès des FVVIH ont été analysées.

4.3.1 Recrutement

Au total, 224 participantes ont été recrutées, 159 (71,0%) l'ont été à Montréal, dans le cadre du Projet Maya, et 65 (29,0%) participantes proviennent de l'étude provinciale dans huit villes réparties dans différentes régions du Québec (Hull, Laval, Longueuil, Québec, Rimouski, Rouyn-Noranda, Sherbrooke, Trois-Rivières et Victoriaville). Le recrutement était effectué principalement par le biais de sites cliniques et d'organismes communautaires. Des dépliants explicatifs distribués dans ces lieux et de la publicité dans des journaux ciblés servaient à publiciser les deux études.

4.3.2 Procédures

Dans les deux études, les femmes intéressées à participer communiquaient avec le responsable désigné afin qu'un rendez-vous soit fixé. Les deux études avaient des procédures distinctes de collecte des données. Dans le cadre du Projet Maya, après avoir obtenu le consentement des participantes, les données étaient recueillies par le biais d'un questionnaire administré lors d'une entrevue dirigée qui durait environ 90 minutes. L'entrevue était menée par un intervieweur qui avait reçu une formation au préalable de manière à limiter les biais liés à ce type de collecte de données (la désirabilité sociale, par exemple). Une compensation de 20\$ était remise aux participantes.

Dans le cadre de l'étude provinciale, un questionnaire auto-administré d'une durée approximative de 45 minutes était remis en mains propres aux femmes intéressées. Elles le complétaient seules, chez elles, puis l'acheminaient par la poste dans une enveloppe pré-

affranchie, au coordonnateur de l'étude. Le taux de participation pour l'ensemble de cette étude est de 78,2%, ce qui est appréciable puisque le taux de réponse obtenu dans les études publiées ayant utilisé ce mode de collecte de données est approximativement de 60% (Asch, Jedrzejewski et Christakis, 1997). Afin d'encourager les organismes communautaires à promouvoir l'étude et de manière à compenser leurs efforts de recrutement, ils recevaient pour chaque participante référée un montant de 25\$. Certains remettaient la compensation aux PVVIH qui avaient participé et d'autres l'utilisaient pour organiser des activités destinées aux usagers.

Les procédures des deux études ont été approuvées par le comité éthique de l'Université Laval et le Projet Maya a aussi été approuvé par ceux du Centre Hospitalier Universitaire de Montréal (CHUM) et du Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

4.3.3 Mesures

Variables sociodémographiques : La maternité a été codée de façon dichotomique, (1) qualifiant les femmes ayant au moins un enfant et (0), celles qui n'en n'ont pas. Le pays de naissance est aussi une variable dichotomique (hors Canada (1) ou Canada (0)).

Variables liées à la trajectoire médicale avec le VIH : La prise d'ARV au moment de la participation à l'étude a été codée de façon dichotomique, (1) qualifiant la prise d'ARV au moment de l'étude et (0), son absence. Le temps écoulé (années) entre l'obtention du diagnostic de séropositivité au VIH et la participation à l'étude est une variable continue.

Proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique : Quatre questions évaluent la proportion de gens qui, dans divers réseaux (famille immédiate, famille éloignée, amis, collègues de travail), connaissent le statut sérologique de la participante. L'échelle de réponses varie de (0) « aucune personne » à (4) « toutes les personnes ». Une variable qualifiant la proportion moyenne de personnes qui connaissent le statut sérologique a été créée par la moyenne des scores aux quatre items.

Discrimination vécue en lien avec le VIH : La version francophone d'une sous-échelle du HIV Stigma Scale (HSS; Bergcr, Ferrans et Lashley, 2001) mesurant la « discrimination vécue en lien avec le VIH » a été utilisée. Elle compte seize items (exemples: « Les gens

évitent de vous toucher s'ils savent que vous avez le VIH » ; « Certaines personnes agissent comme si c'est de votre faute si vous avez le VIH ») et l'échelle de réponse pour chaque item varie de (1) « fortement en désaccord » à (4) « fortement d'accord ». Le score total a été obtenu en calculant la moyenne des valeurs de réponse. L'alpha de Cronbach obtenu dans l'échantillon était adéquat (0,93) et identique à la valeur obtenue dans la version originale (0,93; Berger et al., 2001). D'autres travaux témoignent également des qualités métriques satisfaisantes de cette échelle (Bunn, Solomon, Miller & Forehand, 2007; Emler, 2005).

Soutien social : Les dix-neuf items (exemples: « À quelle fréquence les formes de soutien suivantes vous sont-elles disponibles lorsque vous en avez besoin ? Pour vous aider lorsque vous êtes obligée de rester au lit ; pour vous démontrer de l'amour et de l'affection ; avec qui vous amuser ; avec qui partager vos craintes et vos peurs les plus intimes ») du Medical Outcomes Study-Social Support Survey (MOS-SSS, Sherbourne et Stewart, 1991) permettent de mesurer le soutien social reçu par des patients affectés par une maladie chronique. L'échelle de réponse varie de (1) « jamais » à (5) « toujours ». La moyenne des scores aux dix-neuf items a été utilisée comme score total. Même si cette échelle est largement utilisée, les études de validation portant sur l'utilisation du MOS-SSS chez les PVVIH sont rares. Dans le cas présent, la consistance interne obtenue dans l'échantillon était adéquate (0,96) et se comparait à la valeur obtenue dans la version originale (0,97; Sherbourne et Stewart, 1991).

QdV : Deux dimensions de la QdV ont été retenues : la santé mentale (exemple : « Vous vous sentiez déprimée ») et le fonctionnement physique (exemple : « Vous étiez capable de faire des tâches ou travaux de maison »). Ces deux sous-échelles sont tirées du Multidimensional Quality of Life Questionnaire for HIV/AIDS (MQoL-HIV, Smith, Avis, Mayer et Swislow, 1997) et comportent chacune 4 items. L'échelle de réponse varie de (1) « jamais » à (7) « tout le temps ». Le score de chaque sous-dimension représente la moyenne des items qui la composent. Les alphas de Cronbach obtenus dans l'échantillon étaient adéquats (santé mentale : 0,67; fonctionnement physique : 0,77) et se comparaient aux valeurs obtenues dans la version originale (santé mentale : 0,64; fonctionnement physique : 0,76; Smith *et al.*, 1997). Bien que plusieurs échelles mesurant la QdV existent, les études de validation démontrent qu'aucune ne semble meilleure que les autres; la validité dépendrait davantage de

l'utilisation qui en est faite et le MQoL-HIV apparaît avoir des qualités psychométriques satisfaisantes (Badia *et al.*, 1999 ; Kemmler *et al.*, 2003; Remple *et al.*, 2004 ; Smith *et al.*, 1997).

4.3.4 Analyses

Le modèle initial présenté à la figure 3.1 a été testé par modélisation d'équations structurales. Cette méthode est une extension de la régression multiple et permet d'analyser des modèles quantitatifs complexes qui comportent un enchaînement de plusieurs variables dépendantes et indépendantes (Streiner, 2005). Les analyses ont été effectuées avec Mplus v.5 (Muthén et Muthén, 1998-2007). Comme les données n'étaient pas distribuées normalement, le modèle a été estimé avec un estimateur robuste par maximum de vraisemblance (MLR). Parce que le modèle actuel ne porte pas sur le modèle de mesure sous-jacent aux différentes variables, des indicateurs composites ont été utilisés. Finalement, la proportion de variance attribuable à l'erreur de mesure, calculée par la formule : $(1 - \alpha \text{ de Cronbach}) * \text{variance}$ (McDonald, Behson et Seifert, 2005), a été fixée pour les variables suivantes : proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique, discrimination vécue, soutien social, santé mentale et fonctionnement physique.

4.3.5 Évaluation de l'ajustement

Pour évaluer l'ajustement du modèle initial, le test du chi-carré (χ^2) a été utilisé. Une valeur non-significative du chi-carré est considérée comme un indice de l'ajustement adéquat du modèle aux données, puisqu'il indique l'absence de différence statistiquement significative entre la matrice des données observées et celles des données prédites par le modèle. Les indices suivants sont aussi rapportés : le *Root Mean Square Error Of Approximation* (RMSEA), le *Comparative Fit Index* (CFI) et le *Tucker-Lewis Index* (TLI) (Bollen, 1989 ; Browne et Cudeck, 1993; Hu et Bentler, 1995; Hu et Bentler, 1999, Kline, 1998; Schermelleh-Engel, Moosbrugger et Müller, 2003).

4.4 RÉSULTATS

4.4.1 Participantes

L'âge moyen des participantes recrutées était de 39,8 ans (é.t.=9,7). La majorité des femmes étaient mères (71,9%) et celles nées à l'extérieur du Canada (39,7%) provenaient principalement d'Afrique et d'Haïti. La plupart des femmes avaient obtenu un diplôme d'études secondaires ou moins (59,4%), ne travaillaient pas (68,3%) et près de la moitié étaient prestataires de la sécurité du revenu (48,2%). Les participantes connaissaient leur statut sérologique depuis 8,4 ans en moyenne (é.t.=5,1). Le mode d'infection rapporté par la plupart des femmes était la transmission hétérosexuelle (76,8%) et 7,1% des participantes avaient consommé des drogues par injection dans les six mois précédant la collecte de données. Finalement, la majorité des femmes (69,2%) prenaient des antirétroviraux (ARV) au moment de la collecte de données.

Des analyses bivariées (chi-carré pour les données catégorielles et test-t pour les données continues) comparant les femmes nées au Canada à celles nées à l'extérieur du Canada démontrent que ces dernières sont proportionnellement plus nombreuses à être mères, ont reçu leur diagnostic de VIH depuis moins longtemps, rapportent une plus faible proportion de personnes qui connaissent leur statut sérologique ainsi qu'un score plus élevé sur l'échelle de discrimination vécue et elles ont de meilleurs niveaux de santé mentale et de fonctionnement physique (tableau 4.1).

D'autres analyses contrastant les mères et les non-mères indiquent que comparativement aux femmes qui ne sont pas mères, celles qui le sont proviennent davantage de l'extérieur du Canada, ont reçu leur diagnostic de VIH depuis moins longtemps, rapportent une plus faible proportion de personnes qui connaissent leur statut sérologique ainsi qu'un score plus élevé sur l'échelle de discrimination vécue (tableau 4.1). Par contre, les mères ne semblent pas se distinguer des autres femmes en regard de la prise d'ARV, de la santé mentale, du fonctionnement physique et du soutien social.

Tableau 4.1 Description des participantes (N=224)

Variable		Total (n=224)	Pays de naissance		Maternité	
			autre (n=89)	Canada (n=135)	oui (n=161)	non (n=63)
Maternité						
oui		161 (71,9)	73 (82,0)	88 (65,2) *	-	-
non	n (%)	63 (28,1)	16 (18,0)	47 (34,8)	-	-
Pays de naissance						
Canada		135 (60,3)	-	-	88 (54,7)	47 (74,6) *
autre	n (%)	89 (39,7)	-	-	73 (45,3)	16 (25,4)
ARV						
non		69 (30,8)	28 (31,5)	41 (30,4)	52 (32,2)	17 (27,0)
oui	n (%)	155 (69,2)	61 (68,5)	94 (69,6)	109 (67,7)	46 (73,0)
Temps depuis diagnostic	M (ET)	8,40(5,07)	6,78(4,33)	9,46(5,25) *	7,81(4,84)	9,97(5,36)*
Proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique	M (ET)	1,47 (1,26)	0,86 (0,95)	1,87 (1,28) *	1,27 (1,21)	1,99 (1,23) *
Discrimination vécue	M (ET)	2,30 (0,76)	2,43 (0,86)	2,21 (0,68) *	2,37 (0,79)	2,11 (0,64) *
Soutien social	M (ET)	3,78 (0,99)	3,79 (1,01)	3,78 (0,98)	3,71 (1,00)	3,96 (0,94) *
Santé mentale	M (ET)	4,49 (1,28)	4,87 (1,17)	4,24 (1,29) *	4,52 (1,30)	4,40 (1,23)
Fonctionnement physique	M (ET)	5,43 (1,39)	5,75 (1,27)	5,23 (1,43) *	5,49 (1,40)	5,30 (1,35)

M= moyenne ; ÉT= écart-typc

* $p < 0,05$

4.4.2 Modèle d'équations structurales

Le modèle initial ne s'ajustait pas aux données [$\chi^2(13, N=224) = 43.205, p=0,0001, CFI = 0,817, TLI = 1,000, RMSEA = 0,102$]. Il a été révisé en examinant les résidus et les indices de modification (*Lagrange Multiplier*). Dans le modèle final, dix des onze liens initiaux demeurent significatifs. Deux liens non prévus initialement ont été ajoutés et ont permis d'arriver à un modèle présentant un ajustement adéquat [Fig. 4.2; $\chi^2 (18, N=224) = 17,63, p=0,48, CFI = 1,00, TLI = 1,00, RMSEA = 0,0001$]. Bien que la prise d'ARV n'ait pas été significativement associée avec le fonctionnement physique, ce lien a été conservé et fixé à 0, dû à son importance sur le plan clinique. L'ajustement adéquat du modèle est supporté par des résidus standardisés inférieurs à $|1,80|$ et aucun indice de modification supérieur à 3,83.

Le fait d'être née à l'extérieur du Canada et l'expérience de la maternité sont directement associés avec une plus faible proportion de personne qui connaissent le statut sérologique. Le fait d'être née à l'extérieur du Canada, une proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique moins importante, un score plus faible de discrimination vécue, un score plus élevé de soutien social et un niveau plus élevé de fonctionnement physique sont directement associés à un score plus élevé sur l'échelle de santé mentale. Ces variables expliquent 51% de la variation de la santé mentale. Une plus grande proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique est associée à un niveau de discrimination vécue plus faible, alors qu'un niveau plus élevé de discrimination vécue est lié à un score de soutien social moindre. Le fait d'être née à l'extérieur du Canada, d'avoir reçu le diagnostic de VIH plus récemment et un score plus élevé de soutien social sont directement associés à un score plus élevé sur l'échelle de fonctionnement physique et en expliquent 12% de la variation totale.

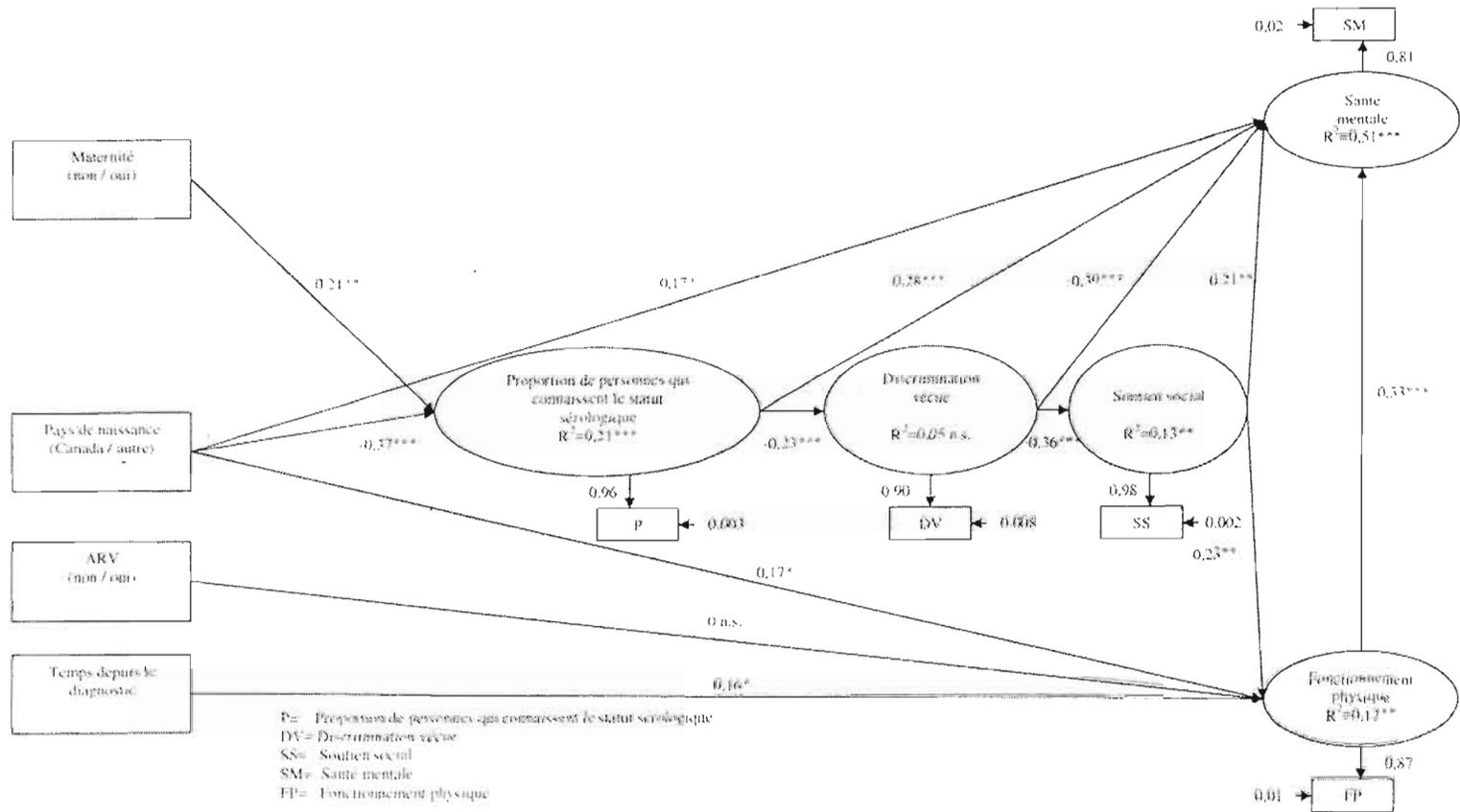


Figure 4.2 Modèle final (Coefficients Standardisés)
 $(\chi^2=17,63; ddl=18; p=0,48; CFI = 1,00; TLI= 1,00; RMSEA = 0,0001)$

4.5 DISCUSSION

Cet article présente une modélisation des relations directes et indirectes entre des variables considérées comme déterminantes dans la QdV chez les FVVIH vivant au Québec. Bien qu'elle considère des déterminants déjà documentés tels que le pays de naissance et le soutien social (Catz *et al.*, 2002; Cowdery et Pesa, 2002; Gielen *et al.*, 2001; Hudson *et al.*, 2001; Johnson Silver *et al.*, 2003; Richardson *et al.*, 2001), l'originalité de cette étude repose, d'une part, sur le fait qu'elle tient compte de variables rarement considérées jusqu'à maintenant dans les modèles multivariés qui tentent d'expliquer la QdV des FVVIH, soit le dévoilement et la discrimination, d'autre part, sur la considération d'une spécificité propre aux femmes, soit l'expérience de la maternité.

Le modèle final explique 51% de la variation totale de la santé mentale et 12% de la variation totale du fonctionnement physique, ces deux variables ayant été retenues comme des indicateurs de la QdV des femmes interrogées. Ces résultats sont appréciables considérant que les travaux portant sur la santé mentale en expliquent entre 21% et 61% (Cowdery et Pesa, 2002; Gielen *et al.*, 2001; Hudson *et al.*, 2001; Johnson Silver *et al.*, 2003; Van Servellen *et al.*, 2002) et que ceux portant sur le fonctionnement physique en expliquent entre 15% et 31% (Cowdery et Pesa, 2002; Gielen *et al.*, 2001).

Dans la présente étude, les liens directs entre pays de naissance et santé mentale ainsi que fonctionnement physique méritent d'être soulignés. En effet, dans cet échantillon, les femmes immigrantes rapportent de meilleurs niveaux de santé mentale et de fonctionnement physique comparativement aux femmes nées au Canada. Ce résultat peut s'expliquer, d'une part, par les conditions de sélection en vigueur au Canada qui font que seule une immigrante en bonne santé sera acceptée ; et d'autre part, par des facteurs personnels de résilience incluant l'adoption de stratégies d'adaptation distinctes chez ces femmes. En effet, des études suggèrent que des stratégies d'adaptation actives telles que la sollicitation de son réseau social, les stratégies centrées sur les émotions et le recours à la spiritualité amélioreraient la santé mentale (Ball, Tannenbaum, Armistead, Maguen et Family Health Project Research Group, 2002; Hobfoll *et al.*, 2001) et la santé physique (Dalmida, 2006). Or, la spiritualité étant particulièrement importante pour les femmes immigrantes (Dalmida, 2006; Heath, 2006), elle leur permettrait notamment d'attribuer un sens à leur maladie (Gall, Charbonneau, Clarke, Grant, Joseph et Shouldice, 2005; Greenstreet, 2006; Mattis, 2002; Thomas, 2001).

Dans la présente étude, tant le fait d'être immigrante que celui d'être mère sont associés à une plus faible proportion de personnes qui connaît leur statut sérologique, cette dernière caractéristique étant directement associée à une meilleure santé mentale. D'une part, les femmes immigrantes (souvent issues de minorités ethnoculturelles) n'osent pas dévoiler leur statut sérologique craignant d'être perçues comme des femmes aux mœurs légères (Black et Miles, 2002; Gielen *et al.*, 2000; Greene *et al.*, 2003 ; Trottier *et al.*, 2005) et d'être victimes de rumeurs dans leur communauté suite au dévoilement. Contrairement aux femmes nées au Canada, elles peuvent sentir qu'en dévoilant leur statut sérologique, elles risqueraient de perdre l'aide fonctionnelle fournie par leur communauté. D'autre part, les mères vivent les mêmes préoccupations, mais elles souhaitent en plus protéger leurs enfants contre la discrimination liée au VIH (Black et Miles, 2002; Derlega, Winstead, Greene, Serovich et Elwood, 2004; Greene *et al.*, 2003 ; Trottier *et al.*, 2005). Ceci pourrait expliquer pourquoi, dans la présente étude, l'impact du pays de naissance sur le dévoilement semble d'autant plus important quand les femmes immigrantes sont aussi mères.

Tel que mentionné précédemment, une proportion moins importante de personnes qui connaît le statut sérologique est directement associée à une meilleure santé mentale. Les résultats montrent aussi que, contrairement aux anticipations des femmes, lorsqu'une plus forte proportion de personnes connaît leur statut sérologique, la discrimination vécue est moindre. Or, moins de discrimination vécue est liée à une meilleure santé mentale (Clark *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2006). Pour expliquer ces associations entre le dévoilement, la discrimination et la santé mentale qui semblent paradoxales, quelques hypothèses peuvent être proposées. D'abord, il est possible que les femmes dont une plus importante proportion de personnes connaît leur statut sérologique n'aient pas dévoilé leur statut sérologique de façon volontaire et qu'elles aient été trahies par leur entourage. Ces femmes pourraient donc vivre des conséquences négatives (i.e. rejet, discrimination) qui auraient un effet défavorable sur leur santé mentale. Ensuite, les résultats laissent croire à deux profils de femmes: celles dont la majorité des membres de leur réseau social connaît leur statut sérologique et celles dont une faible proportion de leur réseau social le connaît. Les FVVIH dont l'entourage connaît davantage le statut sérologique ont possiblement dévoilé leur statut sérologique de façon volontaire et, au fil du temps, elles pourraient avoir appris à mieux gérer le dévoilement en évaluant plus justement ses enjeux et en faisant des dévoilements sélectifs (Black et Miles, 2002). Leur état de santé étant plus

largement connu, ces femmes se soucieraient possiblement moins des dévoilements non désirés. Elles auraient moins vécu d'expériences de discrimination et y seraient moins sensibles, ce qui affecterait de façon positive leur santé mentale.

Pour les femmes dont l'entourage connaît peu leur statut sérologique, le dévoilement impliquerait une dynamique complexe chargée d'enjeux émotifs liés à l'anticipation de conséquences négatives (Dunbar, Mueller, Medina et Wolf, 1998; Ingram et Hutchinson, 1999; Siegel, Lekas et Schrimshaw, 2005), des attitudes peu favorables à l'égard des PVVIH demeurant présentes particulièrement chez les minorités ethnoculturelles (Calin, Green, Hetherington et Brook, 2007; Carr et Gramling, 2004; Dunbar *et al.*, 1998; Leane, Adrien et Dassa, 2003). Ces femmes vivraient donc davantage de stress par rapport à une possible trahison de leur secret (Black et Miles, 2002; Dunbar *et al.*, 1998; Gielen *et al.*, 2000; Greene *et al.*, 2003). L'entourage des femmes qui dévoilent moins leur statut sérologique pourrait aussi augmenter la tension vécue en lien avec le dévoilement et la discrimination en exigeant, dans certains cas, qu'elles gardent le silence (Lekas, Siegel et Schrimshaw, 2006). De plus, l'intensité de la peur pourrait les amener à croire que leurs expériences de rejet ou de discrimination sont liées au VIH alors que ce n'est pas nécessairement le cas. Finalement, ces femmes pourraient ne pas avoir choisi de dévoiler leur statut sérologique, mais y avoir été forcées pour expliquer un état de santé qui se détériore (hospitalisations ou effets secondaires apparents des ARV) (Calin *et al.*, 2007). Les FVVIH qui vivent plus de discrimination intérioriseraient davantage le stigma social lié au VIH qu'elles perçoivent, ce qui pourrait les amener à vivre de la honte et de la culpabilité face à leur maladie (Sandelowski, Lambe et Barroso, 2004). Ceci minerait leur estime personnelle et augmenterait leur niveau de stress, diminuant par le fait même leur santé mentale.

Les résultats montrent aussi qu'un niveau plus faible de discrimination vécue est associé à un meilleur soutien social. Les FVVIH qui vivent plus de discrimination pourraient se replier sur elles-mêmes pour éviter d'en vivre davantage, se privant ainsi d'un soutien social bénéfique (Carr et Gramling, 2004; Ingram et Hutchinson, 1999; Siegel *et al.*, 2005). En effet, un soutien social élevé est associé à de meilleurs niveaux de santé mentale et de fonctionnement physique (Ashton, Vosvick, Chesney, Gore-Felton, Koopman, O'Shea, Maldonado, Bachmann, Israelski, Flamm et Spiegel, 2005; Luszczynska, Sarkar et Knoll, 2007), puisqu'en plus de fournir un soutien tangible, l'entourage offre un soutien émotionnel et affectif par le biais d'interactions sociales

positives, ce qui diminue les sentiments d'isolement, de dépression et d'anxiété (Catz *et al.*, 2002; Cowdery et Pesa, 2002; Gielen *et al.*, 2001; Moneyham *et al.*, 2005; Onwumere *et al.*, 2002; Richardson *et al.*, 2001; Serovich *et al.*, 2001). Le soutien social pourrait d'ailleurs atténuer l'effet des stressseurs en favorisant des interprétations plus positives des symptômes de la maladie (Cohen, 2004). De fait, les femmes se sentent mieux outillées pour faire face au VIH et rapportent une meilleure santé mentale.

L'étude illustre également que les femmes qui ont reçu leur diagnostic depuis plus longtemps ont un fonctionnement physique moindre. Ces femmes vivent possiblement avec le VIH depuis plus longtemps que les autres ce qui pourrait expliquer la détérioration de leur état de santé en général, incluant leur fonctionnement physique. L'absence de lien entre la prise d'ARV et le fonctionnement physique pourrait apparaître étonnante, mais elle suggère que le fonctionnement physique des femmes prenant des ARV est comparable à celui des autres. Par ailleurs, comme plusieurs FVVIH reçoivent une prescription d'ARV à l'annonce d'une grossesse, afin de réduire le risque de transmission verticale (Burdge, Money, Forbes, Walmsley, Smaill, Boucher, Samson, Steben et The Canadian HIV Trials Network Working Group on Vertical HIV Transmission, 2003), la prise d'ARV ne semble pas être un indicateur fiable de leur fonctionnement physique.

Comme plusieurs autres études, le modèle souligne finalement qu'un meilleur fonctionnement physique est associé à une meilleure santé mentale (Comer *et al.*, 2000; Johnson Silver *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2006; Van Servellen *et al.*, 2002; Miles *et al.*, 2007; Miles *et al.*, 2001; Moneyham, Sowell, Seals et Demi, 2000). Ce lien a d'ailleurs été documenté par l'étude de Johnson Silver *et al.*, (2003) qui démontre que les FVVIH qui sont davantage restreintes dans leurs activités quotidiennes (difficultés à accomplir leur travail, leurs tâches ménagères ou ayant des problèmes de mobilité) vivent plus de symptômes dépressifs.

4.5.1 Limites

Bien que ces résultats contribuent à une meilleure compréhension des facteurs associés à la QdV des FVVIH, l'étude comporte certaines limites. D'abord, malgré qu'une proportion significative de FVVIH ait été impliquée dans cette étude (si les 861 cas diagnostiqués reflètent bien la réalité du Québec (INSPQ, 2007)), l'échantillon demeure relativement petit, d'une part, pour mener des analyses statistiques complexes et d'autre

part, pour généraliser les résultats à l'ensemble des FVVIH. De plus, comme il s'agit d'analyses de données secondaires, le choix des variables incluses dans le modèle a été contraint par les variables disponibles dans les deux études.

4.5.2 Implications pour l'intervention

Compte tenu des résultats obtenus, les interventions visant l'amélioration de la QdV des FVVIH devraient cibler prioritairement la gestion de la discrimination et du dévoilement en tenant particulièrement compte de leurs enjeux culturels.

D'abord, les efforts de promotion d'attitudes favorables à l'égard des FVVIH dans la population en général, mais surtout dans les minorités ethnoculturelles sont nécessaires (Leaune *et al.*, 2003). Ensuite, les interventions devraient aider les FVVIH à gérer le dévoilement, avec prudence et raisonnement, au quotidien (Black et Miles, 2002) et à franchir leurs craintes et anticipations, qui les isolent socialement. Afin de briser cet isolement, les organismes communautaires pourraient par exemple créer des espaces de socialisation leur permettant de partager leur vécu. Finalement, des programmes de formation devraient outiller les professionnels de la santé à accompagner les FVVIH dans le délicat processus du dévoilement du statut sérologique. Ces derniers pourraient, par la suite, informer l'entourage sur la maladie (réduisant ainsi leurs fausses croyances) et sur l'effet favorable du soutien social pour les femmes.

4.5.3 Pistes de recherches futures

La compréhension des dynamiques complexes impliquées dans la QdV et de ses interactions avec des déterminants psychosociaux, jusqu'ici rarement étudiés dans le cadre d'analyses statistiques plus complexes, est essentielle pour améliorer les services offerts et les stratégies d'intervention qui sont proposées aux FVVIH. Il est nécessaire de mener des recherches quantitatives longitudinales afin de mieux documenter les liens causaux entre le dévoilement, la discrimination et la QdV et d'étudier les conséquences réelles (en ce qui a trait à la discrimination, au soutien social et à la santé mentale) vécues par les femmes au fur et à mesure qu'elles dévoilent leur statut sérologique.

CHAPITRE V

DISCUSSION

Cette étude a tenté de dégager des déterminants directs et indirects de la QdV chez les FVVIH vivant au Québec. L'originalité du présent modèle découle du fait qu'il modélise des variables rarement considérées simultanément dans les modèles multivariés testés jusqu'à maintenant pour expliquer la QdV des FVVIH, tenant compte à la fois de certaines spécificités des femmes telles que la maternité, et d'autres expériences liées au dévoilement et à la discrimination, tout en considérant des déterminants déjà documentés tels que le pays de naissance, le soutien social (Catz *et al.*, 2002; Cowdery et Pesa, 2002; Gielen *et al.*, 2001; Hudson *et al.*, 2001; Johnson Silver *et al.*, 2003; Richardson *et al.*, 2001) et le fonctionnement physique (Comer *et al.*, 2000; Johnson Silver *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2006; Van Servellen *et al.*, 2002).

Plusieurs constats émergent du modèle final (Figure 4.2); ils sont ici discutés à la lumière des travaux antérieurs. Les limites de l'étude sont présentées et des recommandations pour l'intervention et la recherche sont proposées.

5.1 FACTEURS ASSOCIÉS À LA QDV

Le modèle final explique 51% de la variation totale de la santé mentale, ce qui est appréciable considérant que les travaux s'étant attardés à la santé mentale des FVVIH en expliquent entre 21% et 61% (Cowdery et Pesa, 2002; Gielen *et al.*, 2001; Hudson *et al.*, 2001; Johnson Silver *et al.*, 2003; Van Servellen *et al.*, 2002). Le modèle explique aussi 12% de la variation totale du fonctionnement physique, alors que les études portant spécifiquement sur cette dimension expliquent, en général, entre 15% et 31% (Cowdery et Pesa, 2002; Gielen *et al.*, 2001), ces études ayant davantage inclus dans leur modèle des variables de nature biomédicale (nombre de CD4, de symptômes en lien avec le VIH et d'hospitalisations).

5.2 PAYS DE NAISSANCE, SANTÉ MENTALE ET FONCTIONNEMENT PHYSIQUE

Les résultats démontrent que le fait d'être immigrante est un indice direct d'une meilleure santé mentale et d'un meilleur fonctionnement physique, bien qu'aucune hypothèse n'avait été formulée à cet effet. Ce résultat peut s'expliquer, d'une part, par les conditions de sélection en vigueur au Canada qui font que seule une immigrante en bonne santé sera acceptée ; et d'autre part, par des facteurs personnels de résilience incluant l'adoption de stratégies d'adaptation plus appropriées chez ces femmes. Des études suggèrent que certaines stratégies d'adaptation évitantes seraient associées à une santé mentale moindre (Catz *et al.*, 2002; Gore-Felton, Koopman, Spiegel, Vosvick, Brondino et Winningham, 2006; Hobfoll *et al.*, 2001, Honn *et al.*, 2002; Johnson Silver *et al.*, 2003; Turner-Cobb, Gore-Felton, Marouf, Koopman, Kim, Israelski et Spiegel, 2002) et d'autres plus actives (orientées vers la gestion des émotions et la recherche de soutien social) seraient associées à une meilleure santé mentale (Ball *et al.*, 2002; Hobfoll *et al.*, 2001) et à une meilleure santé physique (Dalmida, 2006). Le recours à la spiritualité serait également une stratégie d'adaptation permettant aux FVVIH d'attribuer un sens au VIH (Gall *et al.*, 2005; Greenstreet, 2006; Mattis, 2002; Thomas, 2001), ce qui aide à mieux vivre avec l'infection. De plus, quelques travaux rapportent que la spiritualité est une dimension particulièrement importante pour les femmes immigrantes et en ce sens elle pourrait favoriser une meilleure santé mentale chez ces femmes (Dalmida, 2006; Heath, 2006).

5.3 PAYS DE NAISSANCE, MATERNITÉ ET PROPORTION DE PERSONNES QUI CONNAISSENT LE STATUT SÉROLOGIQUE

Dans cette étude, le fait d'être immigrante est associé à une plus faible proportion de personnes qui connaissent son statut sérologique (Bungener *et al.*, 2000), ce qui confirme la première hypothèse, cette situation étant directement liée à une meilleure santé mentale. Le fait d'être mère est également directement associé à une proportion moindre de personnes qui connaissent le statut sérologique, (la deuxième hypothèse est donc vérifiée). Rappelons que les femmes nées à l'extérieur du Canada sont proportionnellement plus nombreuses que les autres à être mères. Par conséquent, l'impact de la maternité sur la question du dévoilement est d'autant plus important quand les mères sont nées à l'extérieur du Canada.

D'une part, pour les femmes immigrantes (souvent aussi membres de minorités ethnoculturelles), les conséquences négatives du dévoilement (rejet, discrimination) seraient souvent plus tangibles que les gains. Les études qualitatives suggèrent qu'elles n'osent pas dévoiler notamment par crainte d'être perçues comme des femmes aux mœurs légères (Black et Miles, 2002; Gielen *et al.*, 2000; Greene *et al.*, 2003 ; Trottier *et al.*, 2005). De plus, les valeurs sociales partagées par certaines communautés ethnoculturelles renforceraient l'importance de la collectivité pour les individus (Coon et Kimmelmeier, 2001). Ces femmes peuvent avoir l'impression qu'elles ont avantage à taire leur état de santé, leur communauté leur fournissant déjà un soutien social et une aide fonctionnelle qu'elles risqueraient de perdre si elles dévoilaient. Cette vision du dévoilement pourrait se distinguer de celle que partagent les femmes nées au Canada (dont la majorité sont Caucasiennes) pour qui le dévoilement est plutôt une façon d'avoir accès à un meilleur soutien social. D'autre part, les femmes qui sont mères vivent les mêmes préoccupations, mais elles souhaitent en plus protéger leurs enfants contre la discrimination sociale liée au VIH (Black et Miles, 2002; Derlega *et al.*, 2004; Greene *et al.*, 2003 ; Trottier *et al.*, 2005). Certaines iraient même jusqu'à considérer cette protection comme un devoir et à s'objecter au dévoilement de leur statut sérologique, comme à celui de leur enfant séropositif (Shambley-Ebron et Boyle, 2006).

Quelques autres hypothèses peuvent être avancées pour expliquer le fait que dans l'entourage des femmes immigrantes et de celles qui sont mères, moins de personnes connaissent leur statut sérologique. Dans cet échantillon, les femmes immigrantes et les femmes qui sont mères ont reçu leur diagnostic plus récemment que les autres (voir tableau 4.1).

Il serait donc possible que ces femmes aient eu moins de temps pour apprendre à vivre avec le VIH et pour s'adapter psychologiquement et socialement à leur condition médicale, d'où un réseau peu au courant de leur statut infectieux. Il est aussi probable que ces femmes aient vécu moins de contraintes liées à leur santé (hospitalisations, effets secondaires de la médication, etc.) et aient vécu moins de situations imposant un dévoilement de leur statut sérologique.

5.4 PROPORTION DE PERSONNES QUI CONNAISSENT LE STATUT SÉROLOGIQUE ET SANTÉ MENTALE

Pour les FVVIH, le dévoilement implique une dynamique complexe chargée d'enjeux émotifs liés à l'anticipation des conséquences qui peuvent être défavorables (rejet, discrimination) pour leur santé mentale, dépendamment du contexte où il est posé.

Dans le modèle, les liens soulignent qu'une proportion moins importante de personnes qui connaissent le statut sérologique est associée à une meilleure santé mentale, ce qui confirme la cinquième hypothèse. Comme les membres des communautés ethnoculturelles minoritaires sont proches les uns des autres, il peut devenir difficile d'y gérer un secret. La peur de la trahison, suite au dévoilement, constitue un stress quotidien pour les FVVIH et pourrait aussi expliquer ce lien (Black et Miles, 2002; Dunbar *et al.*, 1998; Gielen *et al.*, 2000; Greene *et al.*, 2003). Il est également probable qu'une fois le secret partagé, ces femmes anticipent des réactions négatives récurrentes de leur entourage, puisque des attitudes peu favorables à l'égard des PVVIH sont encore présentes, particulièrement chez les populations immigrantes (Calin *et al.*, 2007; Carr et Gramling, 2004; Dunbar *et al.*, 1998; Leane *et al.*, 2003). Finalement, il est possible que certaines femmes n'aient pas choisi de dévoiler leur statut sérologique, mais qu'elles y aient été forcées, par exemple, pour expliquer un état de santé qui se détériorait (hospitalisations, effets secondaires des ARV apparents, etc. ; Calin *et al.*, 2007).

5.5 PROPORTION DE PERSONNES QUI CONNAISSENT LE STATUT SÉROLOGIQUE ET DISCRIMINATION

Les résultats montrent que, contrairement aux anticipations des femmes, lorsqu'une plus forte proportion de personnes connaît leur statut sérologique, la discrimination vécue est moindre, ce qui confirme la troisième hypothèse. Ce lien corrobore les résultats de l'étude de Calin *et al.*, (2007). Ce paradoxe apparent s'explique par le fait que les femmes qui dévoilent moins gardent le secret par crainte de vivre des conséquences négatives suite au dévoilement (Dunbar *et al.*, 1998 ; Ingram et Hutchinson, 1999; Siegel *et al.*, 2005 ; Trottier *et al.*, 2005). Elles vivent donc davantage de stress par rapport à une possible trahison de leur secret de la part de leur entourage. D'ailleurs, il arrive qu'après le dévoilement, l'entourage demande à la femme de garder son statut sérologique secret, ce qui augmente la tension vécue en lien avec le dévoilement *et al.*, imente le sentiment d'être stigmatisée (Lekas *et al.*, 2006). L'intensité de la peur pourrait également inciter

les femmes à percevoir subjectivement les expériences de rejet ou de discrimination comme étant liées au VIH alors qu'elles ne le sont pas nécessairement en réalité.

Quant aux FVVIH qui semblent avoir dévoilé de façon volontaire à davantage de personnes, il est possible qu'elles aient appris à mieux gérer le dévoilement au fil du temps et à faire des dévoilements sélectifs en évaluant de façon plus juste les enjeux que chaque situation entraîne (Black et Miles, 2002), d'où une meilleure santé mentale. De plus, il est probable que ces FVVIH se soucient moins des dévoilements non-désirés faits par leur entourage, puisque leur statut sérologique est connu de plus de gens. Ainsi, elles auraient moins vécu d'expériences de discrimination ou y seraient moins sensibles, ce qui affecterait de façon positive leur santé mentale.

5.6 DISCRIMINATION ET SANTÉ MENTALE

Dans le modèle présenté, une discrimination vécue de façon plus importante est liée à une santé mentale moindre (Clark *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2006). Ce lien, qui confirme la sixième hypothèse, pourrait s'expliquer par le fait que les FVVIH intérioriseraient le stigma social lié au VIH qu'elles perçoivent, ce qui les amènerait à avoir honte et à se sentir coupables d'être infectées par le VIH (Sandelowski *et al.*, 2004). Ces sentiments pourraient affecter leur estime personnelle et le niveau de stress qu'elles vivent, diminuant ainsi leur santé mentale.

5.7 DISCRIMINATION ET SOUTIEN SOCIAL

Alors qu'aucune hypothèse n'avait été formulée à cet effet, les résultats montrent aussi qu'un niveau plus faible de discrimination vécue serait associé à un meilleur soutien social. Les FVVIH qui vivent plus de discrimination se replient possiblement sur elles-mêmes pour éviter de s'exposer à des situations où de telles expériences sont possibles, ainsi elles seraient privées par le fait même d'un soutien social qui leur serait pourtant bénéfique (Carr et Gramling, 2004; Ingram et Hutchinson, 1999; Siegel *et al.*, 2005).

5.8 SOUTIEN SOCIAL, SANTÉ MENTALE ET FONCTIONNEMENT PHYSIQUE

Un niveau élevé de soutien social est associé à une meilleure santé mentale, la septième hypothèse est donc vérifiée. En effet, comme l'ont suggéré de nombreux travaux, en plus de fournir un soutien tangible, le réseau social offre un soutien émotionnel et affectif par le biais d'interactions sociales positives, ce qui contribuerait à diminuer les sentiments

d'isolement, de dépression et d'anxiété vécus par les FVVIH (Catz *et al.*, 2002; Cowdery et Pesa, 2002; Gielen *et al.*, 2001; Moneyham *et al.*, 2005; Onwumere *et al.*, 2002; Richardson *et al.*, 2001; Serovich *et al.*, 2001).

Bien qu'aucune hypothèse n'ait été formulée à cet effet, le modèle illustre aussi qu'un niveau élevé de soutien social est également associé à un meilleur fonctionnement physique, ce qui va dans le sens de quelques études menées auprès des PVVIH (Ashton *et al.*, 2005; Luszczynska *et al.*, 2007). Le soutien social atténuerait l'effet des stressseurs en favorisant des interprétations plus positives des symptômes liés au VIH (Cohen, 2004), ce qui pourrait influencer les participantes dans leur façon de répondre aux questions à ce sujet. Si les femmes peuvent effectivement compter sur leur entourage pour les aider dans leurs tâches quotidiennes (notamment dans leurs responsabilités par rapport aux enfants) et se confier quand elles ont besoin de parler de leurs problèmes ou de leur état de santé, elles se sentent mieux outillées pour faire face au VIH et rapportent donc de meilleurs niveaux de fonctionnement physique et de santé mentale.

5.9 ARV, TEMPS ÉCOULÉ DEPUIS LE DIAGNOSTIC ET FONCTIONNEMENT PHYSIQUE

Les femmes qui ont reçu leur diagnostic depuis plus longtemps semblent avoir un fonctionnement physique moindre, ce qui confirme la neuvième hypothèse. Il est probable que ces femmes vivent aussi avec le VIH depuis plus longtemps que les autres. Dans ce cas, il y a des risques que la maladie ait progressé davantage, ce qui pourrait expliquer la détérioration du fonctionnement physique.

Dans la présente étude, 69,2% des FVVIH prennent des ARV, 21,0% sont en arrêt de traitement et 9,8% n'ont jamais pris d'ARV. Il peut être étonnant de constater, que contrairement à la huitième hypothèse émise, il n'y a pas de lien entre la prise d'ARV et le fonctionnement physique dans le modèle. Cette absence de lien suggère que les femmes qui prennent des ARV ont un niveau de fonctionnement physique comparable à celles qui n'en prennent pas. Des résultats similaires ont été obtenus par Liu *et al.*, (2006) selon lesquels la prise de médication ne serait pas liée au fonctionnement physique, mais plutôt à une meilleure perception de son état de santé. Par ailleurs, chez les FVVIH, l'explication du rôle de la prise d'ARV sur la QdV est complexe puisque la plupart d'entre elles ont reçu une prescription d'ARV à l'annonce de la grossesse, afin de réduire

le risque de transmission à l'enfant et non parce que leur état de santé l'exigeait (Burdge *et al.*, 2003).

5.10 FONCTIONNEMENT PHYSIQUE ET SANTÉ MENTALE

Le modèle souligne qu'un niveau élevé de fonctionnement physique est associé à une meilleure santé mentale, vérifiant donc la dernière hypothèse. Plusieurs travaux suggèrent que la santé physique est positivement associée à une meilleure santé mentale (Miles *et al.*, 2007; Miles *et al.*, 2001; Moneyham *et al.*, 2000). De plus, quelques chercheurs ont considéré divers aspects de la santé physique comme déterminants de la dépression et de la santé mentale (Comer *et al.*, 2000; Johnson Silver *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2006; Van Servellen *et al.*, 2002). Chez les mères dont l'état de santé est précaire, le fait d'éprouver de la difficulté à prendre soin des enfants et d'être restreintes dans leurs activités quotidiennes est notamment associé aux symptômes dépressifs (Johnson Silver *et al.*, 2003).

5.11 LIMITES

Bien que ces résultats contribuent à une meilleure compréhension des facteurs associés à la QdV des FVVIH, l'étude comporte certaines limites. Il faut être prudent quant à la généralisation des résultats à l'ensemble des FVVIH québécoises; les deux études utilisées ayant deux modes de recrutement différents (davantage clinique à Montréal et communautaire à l'extérieur de Montréal), il est probable qu'un certain biais de sélection teinte les résultats. Il a cependant été impossible de construire une variable pour contrôler cet élément, puisque l'information concernant le mode de recrutement n'était pas disponible dans les deux études. L'échantillon total n'est certes pas représentatif de toutes les FVVIH au Québec; il est par contre assez représentatif des femmes infectées par voie sexuelle et de celles issues de communautés ethnoculturelles minoritaires.

De plus, il est important de préciser qu'il est difficile de recruter les FVVIH. Toutefois, si les 861 cas diagnostiqués reflètent bien la réalité entre 2002 et 2006 (INSPQ, 2007), une proportion assez significative de ces femmes ont été impliquées dans la présente étude. Par contre, il se pourrait que les femmes qui utilisent des drogues par injection (UDI) soient sous représentées, puisque 27,3% des FVVIH au Québec étaient UDI et que le présent échantillon en compte 7,1%. Au Québec, d'une part, elles sont moins nombreuses que les hommes vivant avec le VIH et, d'autre part, elles sont plus réticentes à participer

à des études notamment à cause de leurs craintes liées au dévoilement et à la stigmatisation mentionnées précédemment. Elles hésitent donc à afficher leur statut sérologique dans le cadre de leur participation à des études qui s'intéressent aux PVVIH.

Aussi, même si les intervieweurs du Projet Maya avaient été formés afin de limiter les biais dans la collecte des informations, il se peut que l'entrevue dirigée en face-à-face ait entraîné un biais de désirabilité sociale dans les réponses des femmes rencontrées (Durant et Carey, 2000).

En outre, comme les analyses présentées dans cet article sont des analyses de données secondaires, le choix et la construction des variables incluses dans le modèle ont été contraints par les variables disponibles dans les deux études (les CD4 et la charge virales n'ont pas pu être utilisés comme des variables indicatrices du fonctionnement physique puisqu'elles n'étaient pas documentées dans les deux études). Aussi, bien que la QdV soit un concept multidimensionnel, la complexité du modèle a limité la modélisation simultanée aux deux dimensions les plus étudiées de la QdV (i.e. santé mentale et fonctionnement physique). Une autre limite est attribuable à l'évaluation et au traitement de la variable : proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique, cette dernière ne permet pas de qualifier ou de considérer, dans les analyses, le niveau de proximité ou d'intimité des femmes interrogées avec chacune de ces personnes. D'autre part, cette variable ne permet pas de dire si la proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique s'explique par un dévoilement de la femme elle-même ou de quelqu'un dans son entourage. En dernier lieu, il est plus probable que les membres de la famille immédiate connaissent davantage le statut sérologique de la FVVIH comparativement aux collègues de travail. Or, ces deux situations ne représentent pas les mêmes défis. Il est possible qu'en ayant considéré ces situations de façon distincte et indépendante, les liens observés entre discrimination vécue et soutien social aient été différents.

Finalement, le présent échantillon est relativement restreint pour mener des analyses statistiques complexes, ce qui diminue la puissance statistique permettant de rejeter un modèle qui ne serait pas ajusté aux données.

5.12 IMPLICATIONS POUR L'INTERVENTION

Compte tenu des résultats obtenus, il semble que les interventions qui tentent d'améliorer la QdV des FVVIH, principalement leur santé mentale, devraient cibler prioritairement la gestion de la discrimination et du dévoilement en tenant compte des enjeux spécifiques aux femmes immigrantes et membres de minorités ethnoculturelles.

L'importance prépondérante de la discrimination souligne à quel point il est primordial de continuer les efforts de promotion d'attitudes favorables à l'égard des FVVIH dans la population en général. Il est d'autant plus important de sensibiliser les membres de communautés ethnoculturelles minoritaires afin qu'ils adoptent des attitudes plus favorables par rapport aux PVVIH dans leur communauté et qu'ils se mobilisent pour les soutenir (Leaune *et al.*, 2003).

La présente étude démontre aussi qu'en parvenant à surmonter leurs craintes et leurs anticipations négatives et à gérer sélectivement les dévoilements, les FVVIH se donnent accès à un soutien social qui est bénéfique pour leur santé mentale. Des interventions devraient donc être développées afin de les aider à franchir ces craintes paralysantes, qui les isolent d'un cercle social.

Toutefois, puisqu'une plus forte proportion de personnes qui connaissent le statut sérologique semble être lié directement à une santé mentale moindre, il devient pertinent de créer des interventions visant à aider les FVVIH à gérer cet enjeu quotidien persistant, qui demande raisonnement et prudence (Black et Miles, 2002). Comme la maternité et le pays de naissance jouent un rôle dans le dévoilement du statut sérologique, les programmes d'intervention qui visent à améliorer la gestion du dévoilement devraient tenir compte de ces variables importantes. En effet, pour les FVVIH qui sont mères et celles qui sont immigrantes, le dévoilement est un enjeu particulièrement complexe teinté par la peur du rejet et de la discrimination, que ces femmes craignent pour leurs enfants et pour elles-mêmes. Les interventions offertes notamment par les groupes communautaires devraient aborder le dévoilement en fonction des différents contextes où il peut se poser (avec les enfants, la famille immédiate, la famille éloignée, les amis, la communauté ethnoculturelle, les collègues de travail) et des risques et bénéfices qu'il peut comporter. Toute FVVIH devrait être accompagnée dans sa réflexion par rapport aux différents contextes qu'elle peut vivre, de manière à ce qu'elle ait développé diverses

habiletés la rendant apte à gérer de façon proactive et réfléchie toute situation où la question du dévoilement se pose.

Des interventions devraient aussi s'adresser aux professionnels de la santé, ces derniers pouvant être une source de soutien importante pour les femmes isolées socialement. Des programmes de formation permettant de mieux comprendre les enjeux du dévoilement pourraient les outiller et les habiliter à accompagner les FVVIH dans le processus, parfois difficile, du dévoilement. Par la suite, les professionnels de la santé pourraient donner des informations sur le VIH (par exemple, sur le mode de transmission et les symptômes) à l'entourage des FVVIH qui connaissent leur statut sérologique et leur expliquer l'effet favorable du soutien social sur la santé mentale de ces femmes. De cette façon, l'entourage des FVVIH, plus particulièrement leur conjoint, leurs enfants, leur famille et leurs amis proches, pourrait entretenir moins de fausses croyances liées au VIH (stigmatiseraient ainsi moins les FVVIH) et comprendre l'importance de leur soutien pour les femmes. Aussi, les organismes communautaires pourraient créer des espaces de socialisation et des groupes de discussion pour permettre aux FVVIH de partager leur vécu et ainsi briser l'isolement qu'elles sont susceptibles de vivre.

5.13 PISTES DE RECHERCHES FUTURES

La compréhension des interactions entre la QdV et les différents facteurs qui y sont associés, plus particulièrement la discrimination et le dévoilement, est essentielle pour améliorer les services offerts et les stratégies d'intervention qui sont proposées aux FVVIH. De plus, comme la QdV est un concept multidimensionnel, il serait intéressant d'étudier les déterminants des dimensions de la QdV autres qu'uniquement celles de la santé mentale et du fonctionnement physique. Les dimensions telles que la santé physique, le fonctionnement social, le soutien social, le fonctionnement cognitif, l'état financier, l'intimité avec le partenaire, le fonctionnement sexuel et les soins médicaux (Smith *et al.*, 1997) pourraient être considérées de façon indépendante ou sous forme d'une échelle les intégrant toutes. Ces déterminants pourraient être différents de ceux soulevés dans la présente étude et ainsi fournir de l'information sur les éléments précis à considérer dans la conception d'interventions visant l'amélioration de la QdV des FVVIH.

Comme le dévoilement et la discrimination sont influencés par les émotions et l'anticipation de conséquences négatives, des études quantitatives longitudinales permettraient de vérifier les conséquences réelles vécues par les femmes au fur et à mesure qu'elles dévoilent leur statut sérologique à leur entourage et de mieux documenter les liens causaux entre le dévoilement, la discrimination et la QdV. Ces études pourraient également tester les hypothèses explicatives soulevées dans le cadre du présent travail concernant les liens entre l'adaptation à la condition médicale, les contraintes liées à l'état de santé et le dévoilement. Il est important de mener de nouvelles recherches afin de mieux comprendre les dynamiques complexes impliquées dans la QdV et ses interactions avec les déterminants psychosociaux (comme les stratégies d'adaptation) jusqu'ici rarement étudiés dans le cadre de modèles statistiques complexes.

CONCLUSION

Cette étude a tenté de dégager des déterminants directs et indirects de la QdV chez les FVVIH au Québec. L'originalité du modèle présenté découle du fait qu'il modélise des variables rarement considérées simultanément dans les modèles multivariés testés jusqu'à maintenant pour expliquer la QdV des FVVIH. Il tient compte à la fois de certaines spécificités des femmes telles la maternité, et d'autres expériences liées au dévoilement et à la discrimination, tout en considérant des déterminants déjà documentés tels que le pays de naissance, le soutien social (Catz *et al.*, 2002; Cowdery et Pesa, 2002; Gielen *et al.*, 2001; Hudson *et al.*, 2001; Johnson Silver *et al.*, 2003; Richardson *et al.*, 2001) et le fonctionnement physique (Comer *et al.*, 2000; Johnson Silver *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2006; Van Servellen *et al.*, 2002).

L'atteinte des objectifs proposés aide à la compréhension de la réalité particulière des FVVIH au Québec et des facteurs associés à une meilleure QdV chez ces femmes. Cet avancement permettra d'améliorer les services offerts et les stratégies d'intervention qui leur sont proposées, ce qui contribuera à assurer des services psychosociaux et de soutien adaptés aux besoins des femmes séropositives au Québec, préoccupation énoncée dans la Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les ITS, Orientations : 2003-2009 (MSSS, 2004).

Les résultats obtenus soulignent l'importance de la discrimination vécue et du dévoilement du statut sérologique dans la QdV des FVVIH, ce qui porte à croire que la poursuite des efforts de promotion d'attitudes favorables à l'égard des FVVIH dans la population en général est nécessaire (Leaune *et al.*, 2003). De plus, la création d'interventions pour aider les FVVIH à gérer sélectivement leurs dévoilements et à franchir leurs craintes et anticipations semble nécessaire afin de briser l'isolement qu'elles vivent. Cet isolement pourrait également être réduit par la mise sur pied d'espaces de socialisation qui permettraient aux femmes de partager leur vécu. Finalement, des programmes de formation devraient être destinés aux professionnels de la santé, afin que ces derniers soient outillés pour accompagner les FVVIH dans le délicat processus du dévoilement et pour informer leur entourage sur la maladie (réduisant ainsi leurs fausses croyances) ainsi que sur l'effet favorable du soutien social pour les femmes.

La compréhension des dynamiques complexes impliquées dans la QdV et de ses interactions avec des déterminants psychosociaux, jusqu'ici rarement étudiés dans le cadre d'analyses statistiques plus complexes, est essentielle pour améliorer les services offerts et les stratégies d'intervention qui sont proposées aux FVVIH.

APPENDICE A

LETTRES D'APPROBATION DES COMITÉS ÉTHIQUES

Sainte-Foy, le 9 juillet 2004

Monsieur Gaston Godin
Faculté des sciences infirmières
Pavillon Comtois
Université Laval

Objet : Projet de recherche intitulé: Étude longitudinale de l'état de santé, de la qualité de vie et des comportements chez les personnes vivant avec le VIH : dimensions psychosociales et environnementales (2003-199 R-1)

Monsieur,

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval a pris connaissance de votre demande de renouvellement du projet de recherche cité en objet. Le Comité prend acte du rapport d'étape qui l'accompagne et dont les éléments lui permettent de constater le bon déroulement du projet. Par conséquent, le Comité approuve le renouvellement dudit projet pour une période d'un an, soit jusqu'au 1^{er} juillet 2005.

Le Comité d'éthique devra être informé et devra réévaluer ce projet advenant toute modification ou l'obtention de toute nouvelle information qui surviendrait à une date ultérieure à celle de la présente approbation et qui comporterait des changements dans le choix des sujets, dans la manière d'obtenir leur consentement ou dans les risques encourus.

Le projet devra être réévalué un an à partir de la date d'approbation, le chercheur indiquant brièvement l'évolution et le déroulement de sa recherche, le nombre de participants recrutés et si les perspectives de cette recherche se déroulent tel que prévu. Un formulaire de demande de renouvellement est disponible sur le site Internet du Comité à l'adresse suivante : <http://www.ulaval.ca/vrr/deontologie/cdr/CDR.html>.

Veuillez agréer, Monsieur, nos sentiments les meilleurs.



Jean Rousseau
Vice-président
Comité d'éthique de la recherche de l'Université Laval

Sainte-Foy, le 26 mai 2006

Monsieur Gaston Godin
Faculté des sciences infirmières
Pavillon Comtois
Université Laval

Objet : Projet de recherche intitulé: Étude longitudinale de l'état de santé, de la qualité de vie et des comportements chez les personnes vivant avec le VIH : dimensions psychosociales et environnementales (**Numéro d'approbation : 2003-199 R-3**)

Monsieur,

Le Comité plurifacultaire d'éthique de la recherche a pris connaissance de votre demande de renouvellement du projet de recherche cité en objet. Le Comité prend acte du rapport d'étape qui l'accompagne et dont les éléments lui permettent de constater le bon déroulement du projet. Par conséquent, le Comité approuve le renouvellement dudit projet pour une période d'un an, soit jusqu'au 1^{er} juillet 2007.

Le Comité d'éthique devra être informé et devra réévaluer ce projet advenant toute modification ou l'obtention de toute nouvelle information qui surviendrait à une date ultérieure à celle de la présente approbation et qui comporterait des changements dans le choix des participants, dans la manière d'obtenir leur consentement ou dans les risques encourus. De plus, le Comité devra être avisé en cas d'interruption du projet et recevoir un rapport final lors de la fermeture.

Le projet devra être réévalué un an à partir de la date d'approbation, le chercheur indiquant brièvement l'évolution et le déroulement de sa recherche, le nombre de participants recrutés et si les perspectives de cette recherche se déroulent tel que prévu. Un formulaire de demande de renouvellement est disponible sur le site Internet du Comité à l'adresse suivante : <http://www.vrr.ulaval.ca/deontologie/cdr/for.html>.

Veillez agréer, Monsieur, nos sentiments les meilleurs.



Steve Jacob
Président

Comité plurifacultaire d'éthique de la recherche

Le 25 janvier 2006

Docteure Joanne Otis
A/s Jean Lawrence Roy
COCQ-Sida
1 rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2X 3V8

Objet: Renouvellement approbation annuelle
SL 04.006: Étude longitudinale de l'état de santé, de la qualité de vie et des comportements de prévention chez les personnes vivant avec le VIH: dimensions psychosociales et environnementales

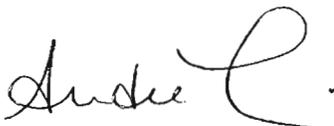
Docteure,

J'accuse réception de votre lettre datée du 19 janvier 2006, nous demandant d'approuver la poursuite du projet cité en rubrique pour une autre année. Ce projet avait été approuvé initialement le 9 février 2004.

Étant donné que l'approbation annuelle se fait à la date anniversaire de l'approbation initiale du projet, votre projet est approuvé jusqu'au 9 février 2007. Votre rapport annuel est déposé au dossier.

Acceptez, Docteure, mes salutations distinguées.

Le vice-président du comité d'éthique,



André Lavoie, avocat

AL/kb

Le 2 août 2005

D^{re} Joanne Otis
A/s Jean Lawrence Roy
COCQ-Sida
1 rue Sherbrooke Est
Montréal (Québec) H2X 3V8

Objet : Renouvellement approbation annuelle

SL 04.006 : Étude longitudinale de l'état de santé, de la qualité de vie et des comportements de prévention chez les personnes vivant avec le VIH: dimensions psychosociales et environnementales

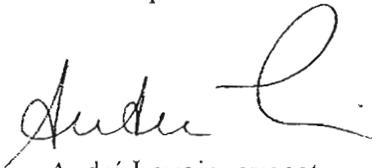
Docteur,

J'accuse réception de votre lettre datée du 16 juin 2005, nous demandant d'approuver la poursuite du projet cité en rubrique pour une autre année. Ce projet avait été approuvé initialement le 9 février 2004.

Étant donné que l'approbation annuelle se fait à la date anniversaire de l'approbation initiale du projet, votre projet est approuvé jusqu'au 9 février 2006. Votre rapport annuel est déposé au dossier.

Acceptez, Docteur, mes salutations distinguées.

Le vice-président du comité d'éthique,



André Lavoie, avocat

AL/kb

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada. 2007. Actualités en épidémiologie sur le VIH/ sida, novembre 2007, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Ottawa: Agence de la santé publique du Canada.
- Ashton, E., Vosvick, M., Chesney, M., Gore-Felton, C., Koopman, C., O'Shea, K., Maldonado, J., Bachmann, M.H., Israelski, D., Flamm, J., et Spiegel, D. 2005. « Social support and maladaptive coping as predictors of the change in physical health symptoms among persons living with HIV/AIDS ». *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 19, no. 9, p. 587-598.
- Asch, D.A., Jedrzejewski, K.M., et Christakis, N.A. 1997. « Response rates to mail surveys published in medical journals ». *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 50, no.10, p. 1129-1136.
- Badeau, D. 1998. « La cinquantaine au masculin en regard de l'expression de la sexualité: piste pour une intervention sexologique ». *Contrasexion*, vol.15, no.1, p.3-21.
- Badia, X., Podzameczer, D., Garcia, M., Lopez-Lavid, C.C., Consiglio, E., et The Spanish MOS-HIV and MQOL-HIV Validation Group. 1999. « A randomized study comparing instruments for measuring health-related quality of life in HIV-infected patients ». *AIDS*, vol. 13, p. 1727-1735.
- Ball, J., Tannenbaum, L., Armistead, L., Maguen, S., et Family Health Project Research Group. 2002. « Coping and HIV infection in African-American women ». *Women et Health*, vol. 35, no. 1, p. 17-36.
- Berger, B.E., Ferrans, C.E., et Lashley, F.R. 2001. « Measuring stigma in people with HIV: psychometric assessment of HIV stigma scale ». *Research in nursing and health*, vol. 24, no. 6, p. 518-529.
- Black, B.P., et Miles, MS. 2002. « Calculating the risks and benefits of disclosure in African American woman who have HIV ». *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing*, vol. 31, no. 6, p. 688-697.
- Bogart, L.M., Cowgill, B.O., Kennedy, D., Ryan, G., Murphy, D.A., Elijah, J., et Schuster, M.A. 2008. « HIV-related stigma among people with HIV and their families: A qualitative analysis ». *AIDS and Behavior*, vol. 12, no.2, p. 244-254.
- Bollen, K.A. 1989. *Structural equations with latent variables*. New York: Wiley.
- Browne, M.W., et Cudeck, R. 1993. Alternative ways of assessing model fit. Dans K.A. Bollen, et J.S. Long (Éds.), *Testing Structural Equation Models* (pp. 136-162). Beverly Hills: Sage.
- Bungener, C., Marchand-Gonod, N., et Jouvent, R. 2000. « African and European HIV-positive women: psychological and psychosocial differences ». *AIDS care*, vol. 12, no.5, p. 541-548.

- Bunn, J.Y., Solomon, S.E., Miller, C., and Forehand, R. 2007. « Measurement of stigma in people with HIV: A reexamination of the HIV Stigma Scale ». *AIDS Education and Prevention*, vol. 19, no. 6, p. 198–208.
- Burdge, D.R., Money, D.M., Forbes, J.C., Walmsley, S.L., Smail, F.M., Boucher, M., Samson, L.M., Steben, M. and The Canadian HIV Trials Network Working Group on Vertical HIV Transmission. 2003. Canadian consensus guidelines for the management of pregnancy, labour and delivery and for postpartum care in HIV-positive pregnant women and their offspring (summary of 2002 guidelines). *Canadian Medical Association Journal*, vol. 168, no. 13, p. 1671-1674.
- Burgoyne, R.W., et Tan, D.H.S. 2008. « Prolongation and quality of life for HIV-infected adults treated with highly active antiretroviral therapy (HAART); a balancing act ». *Journal of Antimicrobial Chemotherapy*, vol. 61, no. 3, p. 469-473.
- Buseh, A.G., et Stevens, P.E. 2007. « Constrained but not determined by stigma: Resistance by African American women living with HIV ». *Women and Health*, vol. 44, no. 3, p.1-18.
- Calin, T., Green, J., Hetherington, J., et Brook, G. 2007. « Disclosure of HIV among black African men and women attending a London HIV clinic ». *AIDS Care*, vol. 19, no.3, p. 385-391.
- Carr, R.L. et Gramling L.F. 2004. « Stigma: a health barrier for women with HIV/AIDS ». *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, vol. 15, no.5, p. 30-39.
- Catz, S.L., Gore-Felton, C. et McClure, J.B. 2002. « Psychological distress among minority and low-income women living with HIV ». *Behavioral Medicine*, vol. 28, no.2, p. 53-59.
- Clark, H.J., Linder, G., Armistead, L., et Austin, B.-J. 2003. « Stigma, disclosure, and psychological functioning among HIV-infected and non-infected African-American women ». *Women and Health*, vol. 38, no.4, p. 57-71.
- Cohen, S. 2004. « Social relationships and health ». *American Psychologist*, vol. 59, no. 8, p.676-684.
- Comer, L.K., Henker, B., Kemeny, M., et Wyatt, G. 2000. « Illness-disclosure and mental health among women with HIV/AIDS ». *Journal of Community and Applied Social Psychology*, vol. 10, no.6, p. 449-464.
- Coon, H.M., et Kemmelmeier, M. 2001. « Cultural Orientations in the United States : (Re)Examining Differences among Ethnic Groups ». *Journal of Cross-Cultural Psychology*, vol. 32, no.3, p. 348-364.
- Cowdery, J.E. et Pesa, J.A. 2002. « Assessing quality of life in women living with HIV infection ». *AIDS Care*, vol. 14, no. 2, p. 235-245.
- Dalmida, SG. 2006. « Spirituality, mental health, physical health, and health-related quality of life among women with HIV/aids: Integrating spirituality into mental health care ». *Issues in Mental Health Nursing. Special Issue: "Spiritual and religious activities: Implications for improving mental health"*, vol. 27, no. 2, p. 185-198.

- 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 ». *Journal of Pediatric Health Care*, vol. 20, no.1, p. 11-18.
- Derlega, V.J., Winstead, B.A., Greene, K., Serovich, J., et Elwood, W.N. 2004. « Reasons for HIV disclosure/nondisclosure in close relationships: Testing a model of HIV-disclosure decision making ». *Journal of Social and Clinical Psychology*, vol. 23, no.6, p. 747-767.
- Doucet, A. 2005. *Est-ce que les hommes maternent? Égalité, différences et analyse comparative entre les sexes (ACS)*. Communication présentée à la Conférence d'analyse comparative entre les sexes, Canada.
- Dunbar, H.T., Mueller, W., Medina, C., et Wolf, T. 1998. « Psychological and spiritual growth in women living with HIV ». *Social Work*, vol. 43, no.2, p. 144-154.
- Durant, L.E., et Carey, M.P. 2000. « Self-administered questionnaires versus face-to-face interviews in assessing sexual behavior in young women ». *Archives of Sexual Behavior*, vol. 29, no.4, p. 309-322.
- Emlet, C.A. 2005. « Measuring Stigma in Older and Younger Adults with HIV/AIDS: An Analysis of an HIV Stigma Scale and Initial Exploration of Subscales ». *Research on Social Work Practice*, vol. 15, no.4, p. 291-300.
- Gall, T., Charbonneau, C., Clarke, N.H., Grant, K., Joseph, A., et Shouldice, L. 2005. « Understanding the nature and role of spirituality in relation to coping and health: A conceptual framework ». *Canadian Psychology*, vol. 46, no.2, p. 88-104.
- Gielen A.C., McDonnell K.A., Wu A.W., O'Campo P., et Faden R. 2001. « Quality of life among women living with HIV: The importance violence, social support, and self care behaviors ». *Social Science and Medicine*, vol. 52, no.2, p. 315-322.
- Gielen, A.C., Fogarty, L., O'Campo, P., Anderson, J., Keller, J. et Faden, R. 2000. « Women Living with HIV: Disclosure, Violence, and Social Support ». *Journal of urban health: bulletin of the New York Academy of Medicine*, vol. 77, no.3, p. 480-491.
- Godin, G., Otis, J., Alary, M., Fréchette, M., Gélinas, J., et Pelletier, R. 2004. « L'interrelation entre des comportements de santé et des dimensions de l'environnement social sur l'état de santé rapporté et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH ».
- Godin, G., Otis, J., Alary, M., Beck, E., Côté, J., Côté, P., Cox, J.J., Dascal, A., Gaul, N., Lalonde, R., Lapointe, N., Lavoie, R., Leblanc, R., Machouf, N., Rouleau, D., Toma, E., Trottier, B., Vincelette, J., et Zunzunegui, M.V. 2004. « L'Étude longitudinale montréalaise de l'état de santé, de la QdV et des comportements de prévention chez les PVVIH: dimensions psychosociales et environnementales ».
- Gore-Felton, C., Koopman, C., Spiegel, D., Vosvick, M., Brondino, M., et Wittingham, A. 2006. « Effects of quality of life and coping on depression among adults living with HIV/AIDS ». *Journal Of Health Psychology*, vol. 11, no. 5, p. 711-729.
- Grcnc, K., Derlega, V.J., Yep, G. et Petronio, S. 2003. *Privacy and disclosure of HIV/AIDS in interpersonal relationships: A handbook for researchers and practitioners*. Mahwah : Lawrence Erlbaum Associates.

- Greenstreet, W. 2006. « From spirituality to coping strategy: Making sense of chronic illness ». *British Journal of Nursing*, vol. 15, no. 17, p. 938-942.
- Haas, B.K. 1999. « A multidisciplinary concept analysis of quality of life ». *Western Journal of Nursing Research*, vol. 21, no. 6, p. 728-742.
- Heath, C.D. 2006. « A womanist approach to understanding and assessing the relationship between spirituality and mental health ». *Mental Health, Religion and Culture*, vol. 9, no. 2, p. 155-170.
- Heckman, T.G. 2003. « The chronic illness quality of life (CIQOL) model; Explaining life satisfaction in people living with HIV disease ». *Health Psychology*, vol. 22, no. 2, p. 140-147.
- Hobfoll, S.E., et Schroeder, E.E. 2001. « Distinguishing Between Passive and Active Prosocial Coping: Bridging Inner-City Women's Mental Health and AIDS Risk Behaviour ». *Journal of Social and Personal Relationships*, vol. 18, no. 2, p. 201-217.
- Honn, V.J., et Bornstein R.A. 2002. « Social support, neuropsychological performance and depression in HIV infection ». *Journal of the International Neuropsychological Society*, vol. 8, no. 3, p. 436-447.
- Hough, E.S., Magnan, M.A., Templin, T., et Gadelrab, H.F. 2005. « Social Network Structure and Social Support in HIV-Positive Inner City Mothers ». *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*, vol. 16, no. 4, p. 14-24.
- Hu, L.-T., et Bentler, P. M. 1999. « Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives ». *Structural Equation Modeling*, vol. 6, no. 1, p. 1-55.
- Hu, L.-T., et Bentler, P.M. 1995. « Evaluating model fit ». Dans R.H Hoyle (Éd.), *Structural equation modeling: Concepts, issues, and applications* (pp. 76-99). London: Sage.
- Hudson, A.L., Lee, K.A., Miramontes, H., et Portillo, C.J. 2001. « Social interactions, perceived support, and level of distress in HIV-positive women ». *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, vol. 12, no. 4, p. 68-76.
- Ingram, D., et Hutchinson, S.A. 1999. « HIV positive mothers and stigma ». *Health Care Women International*, vol. 20, no. 1, p. 93-103.
- Institut National de Santé Publique. 2007. Programme de surveillance de l'infection (PSI) par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) au Québec - Cas cumulatifs 2002-2006.
- Johnson Silver, E., Bauman, L.J., Camacho, S., et Hudis, J. 2003. « Factors associated with psychological distress in urban mothers with late-stage HIV/AIDS ». *AIDS and Behavior*, vol. 7, no.4, p. 421-431.
- Jones, D.J., Beach, S.R.H. et Forehand, R. 2001. « HIV infection and depressive symptoms: an investigation of African American single mothers ». *AIDS Care*, vol. 13, no. 3, p. 343-350.

- Kemmler, G., Schmied, B., Shetty-Lee, A., Zangerle, R., Hinterhuber, H., Schüssler, G., Mumelter, B. 2003. « Quality of life of HIV-infected patients: psychometric properties and validation of the German version of the MQOL-HIV ». *Quality of Life Research*, vol. 12, no. 8, p. 1037-1050.
- Kempainen, J.K. 2001. « Predictors of quality of life in AIDS patients ». *Journal of the Association of Nursing in AIDS Care*, vol. 12, no.1, p. 61-70.
- Kline, R.B. 1998. Principles and practice of structural equation modeling. New York: The Guilford Press.
- Lazarus, R.S., et Folman, S. 1984. *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer.
- Lea, A. 1994. « Women with HIV and their burden of caring ». *Health Care Women International*, vol. 15, no. 6, p. 489-501.
- Leaune, V., Adrien, A., et Dassa, C. 2003. Attitudes envers les PVVIH dans la population générale du Québec. Québec : Institut national de santé publique du Québec.
- Lekas, H.M., Siegel, K., et Schrimshaw, E.W. 2006. « Continuities and discontinuities in the experiences of felt and enacted stigma among women with HIV/AIDS ». *Qualitative Health Research*, vol. 16, no.9, p. 1165-1190.
- Liu, C., Weber, K., Robison, E., Hu, Z., Jacobson, L.P., et Gange, S.J. 2006. « Assessing the effect of HAART on change in quality of life among HIV-infected women ». *AIDS research and therapy*, vol. 3, p. 6.
- Luszczynska, A., Sarkar, Y., et Knoll, N. 2007. « Received social support, self-efficacy, and finding benefits in disease as predictors of physical functioning and adherence to antiretroviral therapy ». *Patient Education and Counseling*, vol. 66, no. 1, p. 37-42.
- Mattis, J.S. 2002. « Religion and spirituality in the meaning-making and coping experiences of African American women: A qualitative analysis ». *Psychology of Women Quarterly*, vol. 26, no. 4, p. 309-321.
- McDonald, R.A., Behson, S.J., et Seifert, C.F. 2005. « Strategies for dealing with measurement error in multiple regression ». *Journal of Academy of Business and Economics* -online.
- Mellins, C.A., Kang, E., Leu, C.-S., Havens, J.F., et Chesney, M.A. 2003. « Longitudinal Study of Mental Health and Psychosocial Predictors of Medical Treatment Adherence in Mothers Living with HIV Disease ». *AIDS Patient Care and STDs*, vol. 17, no. 8, p. 407-416.
- Miles, M.S., Holditch-Davis, D., Pedersen, C., Eron, J.J., et Schwartz, T. 2007. « Emotional distress in African American women with HIV ». *Journal of Prevention and Intervention in the Community*, vol. 33, no. 1-2, p. 35-50.
- Miles, M.S., Gillespie, J.V., et Holditch-Davis, D. 2001. « Physical and mental health in African American mothers with HIV ». *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, vol. 12, no. 4, p. 42-50.

- Ministère de la santé et des services sociaux. 2004. Stratégie québécoise de lutte contre l'infection par le VIH et le sida, l'infection par le VHC et les ITS, Orientations : 2003-2009. Québec : Direction de la protection de la santé publique.
- Moneyham, L., Sowell, R., Seals, B., et Demi, A. 2000. « Depressive symptoms among African American women with HIV disease ». *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, vol. 14, no. 1, p. 9-39.
- Moneyham, L., Murgaugh, C., Phillips, K., Jackson, K., Tavakoli, A., Boyd, M., Jackson, N., et Vyavaharkar, M. 2005. « Patterns of risk of depressive symptoms among HIV-positive women in the southeastern United States ». *Journal of the Association of Nurses in AIDS care*, vol. 16, no. 4, p. 25-38.
- Mrus, J.M., Williams, P., Tsevat, J., Cohn, S.E., et Wu, A.W. 2005. « Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS ». *Quality of Life Research*, vol. 14, no. 2, p. 479-491.
- Murdaugh, C., Moneyham, L., Jackson, K., Phillips, K., et Tavakoli, A. 2006. « Predictors of quality of life in HIV-infected rural women: Psychometric test of the chronic illness quality of life ladder ». *Quality of Life Research*, vol. 15, no. 5, p. 777-789.
- Murphy, D.A., Marelich, W.D., Dello Stritto, M.E., Swendeman, D., et Witkin, A. 2002a. « Mothers living with HIV/AIDS: Mental, physical, and family functioning ». *AIDS Care*, vol. 14, no. 5, p. 633-644.
- Murphy, D.A., Greenwell, L., et Hoffman, D. 2002b. « Factors associated with antiretroviral adherence among HIV-infected women with children ». *Women et Health*, vol. 36, no. 1, p. 97-111.
- Murphy, D.A., Austin, E.L. et Greenwell, L. 2006. « Correlates of HIV-related stigma among HIV-positive mothers and their uninfected adolescent children ». *Women and Health*, vol. 44, no. 3, p. 19-42.
- Muthén, L., et Muthén, B.O. 1998-2007. Mplus: The comprehensive modeling program for applied researchers - Users guide. Los Angeles, CA.
- Nöstlinger, C., Jonckheer, T., DeBelder, E., Van Wijngaerden, E., Wylock, C., Pelgrom, J., et Colebunders, R. 2004. « Families affected by HIV: Parents' and children's characteristics and disclosure to the children ». *AIDS Care*, vol. 16, no. 5, p. 641-648.
- ONUSida. 1998. Rapport annuel sur l'épidémie mondiale de SIDA. Suisse : ONUsida.
- ONUSida. 2006. Rapport annuel sur l'épidémie mondiale de SIDA. Suisse : ONUsida.
- Onwumere, J., Holtum, S., et Hurst, F. (2002). « Determinants of quality of life in black African women with HIV living in London ». *Psychology, Health et Medicine*, vol. 7, no.1, p. 61-74.
- Raeburn, J.M., et Rootman, I. 1996. « Quality of life and health promotion ». Dans R. Renwick, I. Brown, et M. Nagler (Éds). *Quality of life in health promotion and rehabilitation. Conceptual approaches, issues, and applications*. (pp. 14-25). Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.

- Remple, V.P., Hilton, B.A., Ratner, P.A., et Burdge, D.R. 2004. « Psychometric assessment of the Multidimensional Quality of Life Questionnaire for Persons with HIV/AIDS (MQoL-HIV) in a sample of HIV-infected women ». *Quality of Life Research*, vol. 13, no. 5, p. 947-957.
- Richardson, J., Barkan, S., Cohen, M., Back, S., et FitzGerald, G. 2001. « Experience and covariates of depressive symptoms among a cohort of HIV-infected women ». *Social Work and Health Care*, vol. 32, no. 4, p. 93-111.
- Sandelowski, M., Lambe, C., et Barroso, J. 2004. « Stigma in HIV-positive women ». *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 36, no. 2, p. 122-128.
- Sanders, L.B. 2008. « Women's voices: the lived experience of pregnancy and motherhood after diagnosis with HIV ». *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, vol. 19, no. 1, p. 47-57.
- Santé Canada. 2005. Le VIH et le sida au Canada. Rapport de surveillance au 30 juin 2005. Division de l'Épidémiologie et de la Surveillance du VIH/sida 2005.
- Schermelleh-Engel, K., Moosbrugger, H., et Müller, H. 2003. « Evaluating the fit of structural equation models: Test of significance and descriptive goodness-of-fit measures ». *Methods of Psychological Research*, vol. 8, no. 2, p. 23-74.
- Schrimshaw, E.W. 2003. « Relationship-specific unsupportive social interactions and depressive symptoms among women living with HIV/AIDS: Direct and moderating effects ». *Journal of behavioral medicine*, vol. 26, no. 4, p. 297-313
- Sendi, P., Rickenbach, M., Robins, J., et Egger, M. 2003. « Antiretroviral Therapy and Declining AIDS Mortality in New York city ». *Medical Care*, vol. 41, no. 4, p. 512-521.
- Serovich, J.M., Kimberly, J., Mosack, K., et Lewis, T. 2001. « The role of family and friend social support in reducing emotional distress among HIV-positive women ». *AIDS Care*, vol. 13, no. 3, p. 339-345.
- Shambley-Ebron, D.Z. et Boyle, J.S. 2006. « Self-care and mothering in African American women with HIV/AIDS ». *Western Journal of Nursing Research*, vol. 28, no. 1, p. 42-60.
- Sherbourne, C.D., et Stewart, A.L. 1991. « The MOS social support survey ». *Social science et medicine*, vol. 32, no. 6, p. 705-714.
- Siegel, K., Lekas, H.M., et Schrimshaw, E.W. 2005. « Serostatus disclosure to sexual partners by HIV-infected women before and after the advent of HAART ». *Women Health*, vol. 41, no. 4, p. 63-85.
- Simoni, J.M., Demas, P., Mason, H., Drossman, J.A., et Davis, M.L. 2000. « HIV disclosure among women of African descent: Associations with coping, social support, and psychological adaptation ». *AIDS and Behavior*, vol. 4, no. 2, p. 147-158.
- Simoni, J.M., et Ng, M.T. 2000. « Trauma, coping, and depression among women with HIV/AIDS in New York City ». *AIDS Care*, vol. 12, no. 5, p. 567-580.

- Skevington, S.M., et O'Connell, K.A. 2003. « Measuring quality of life in HIV and AIDS: A review of the recent literature ». *Psychology and Health*, vol. 18, no. 3, p. 331-350.
- Smith, K.W., Avis, N.E., Mayer, K.H., et Swislow, L. 1997. « Use of the MQOL-HIV with asymptomatic HIV-positive patients ». *Quality of Life Research*, vol. 6, no. 6, p. 555-560.
- Sowell, R.L., Seals, B.F., Moneyham, L., Demi, A., Cohen, L., et Brake, S. 1997. « Quality of life in HIV-infected women in the south-eastern United States ». *AIDS Care*, vol. 9, no. 5, p. 501-512.
- Sterne, J., Hernán, M., Ledergerber, B., Tilling, K., et Weber, R. 2005. « Long-term effectiveness of potent antiretroviral therapy in preventing AIDS and death: a prospective cohort study ». *The Lancet*, vol. 366, no. 9483, p. 378-384.
- Streiner, D.L. 2005. « Finding our way: an introduction to path analysis ». *Canadian Journal of Psychiatry*, vol. 50, no. 2, p. 115-122.
- Thomas, A.J. 2001. « African American women's spiritual beliefs: A guide for treatment ». *Women and Therapy*, vol. 23, no. 4, p. 1-12.
- Trottier, G., Fernet, M., Lévy, J.J., Bastien, R., Samson, J., Lapointe, N., Pelletier, R., et Boucher, M. 2005. Les expériences de vie des femmes séropositives depuis l'avènement des nouvelles thérapies contre le VIH/sida. Rapport de recherche présenté au Fond québécois de recherche sur la société et la culture.
- Turner-Cobb, J.M., Gore-Felton, C., Marouf, F., Koopman, C., Kim, P., Israelski, D., et Spiegel, D. 2002. « Coping, social support, and attachment style as psychosocial correlates of adjustment in men and women with HIV/AIDS ». *Journal of Behavioral Medicine*, vol. 25, no. 4, p. 337-353.
- Van Loon, R.A. 2000. « Redefining motherhood: Adaptation to role change for women with AIDS ». *Families in Society*, vol. 81, no. 2, p. 152-161.
- Van Servellen, G., Aguirre, M., Sarna, L., et Brecht, M.-L. 2002. « Differential predictors of emotional distress in HIV-infected men and women ». *Western Journal of Nursing Research*, vol. 24, no. 1, p. 49-72.
- Weaver, K.E., Antoni, M.H., Lechner, S.C., Durán, R.E.F., Penedo, F., Fernandez, M.I., Ironson G., et Schneiderman, N. 2004. « Perceived Stress Mediates the Effects of Coping on the Quality of Life of HIV-Positive Women on Highly Active Antiretroviral Therapy ». *AIDS and Behavior*, vol. 8, no. 2, p. 175-183.
- Wesley, Y. 2003. « Desire for children among black women with and without HIV infection ». *Journal of Nursing Scholarship*, vol. 35, no. 1, p. 37-43.
- Wood, S.A., Tobias, C., et McCree, J. 2004. « Medication adherence for HIV positive women caring for children: In their own words ». *AIDS Care*, vol. 16, no. 7, p. 909-913.