

Facteurs psychosociaux influençant l'intention des femmes infectées par le VIH d'avoir un enfant : étude de douze cas

Psychosocial Factors Influencing the Decision of HIV-Positive Women Whether to Have a Child: Twelve Case Studies

Carole Levasseur, Bsc Sc. Inf., Raynald Pineault, MD, Ph.D. and Catherine Hankins, MD, Msc.

Volume 17, Number 1, Spring 1992

Sida et santé mentale

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/502052ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/502052ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue Santé mentale au Québec

ISSN

0383-6320 (print)

1708-3923 (digital)

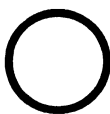
[Explore this journal](#)

Cite this article

Levasseur, C., Pineault, R. & Hankins, C. (1992). Facteurs psychosociaux influençant l'intention des femmes infectées par le VIH d'avoir un enfant : étude de douze cas. *Santé mentale au Québec*, 17(1), 177-194.
<https://doi.org/10.7202/502052ar>

Article abstract

This study documents the factors that influenced the decision of 12 women of child-bearing age whether to have a child in the three years following an infection by the human immunodeficiency virus (HIV). Three of the 12 women are intending to have a child, and their intention stems from their beliefs and positive attitudes toward having a child, their partner's positive influence, the absence of their children, their denial of the disease and the absence of symptoms within their family. For the nine other women, the factors that influenced their decision not to have a child include the sociopolitical and economical context, the fact their family is complete, the fact they are seropositive or ill, their fear of transmitting the infection and the idea of losing a child to AIDS.



Facteurs psychosociaux influençant l'intention des femmes infectées par le VIH d'avoir un enfant: étude de douze cas

Carole Levasseur*
Raynald Pineault*
Catherine Hankins*

Cette étude documente les facteurs qui influencent l'intention d'avoir un enfant parmi 12 femmes en âge de procréer infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans les trois prochaines années. Trois de ces femmes ont l'intention d'avoir un enfant. Leur intention est influencée par leurs croyances et leurs attitudes positives envers le fait d'avoir un enfant, l'influence positive du conjoint, l'absence des enfants auprès d'elle, la négation de la maladie et l'absence de symptômes dans la famille. Pour les neuf autres femmes, le contexte sociopolitique et économique, la famille déjà complète, le fait d'être séropositive ou d'être malade, la peur de transmettre l'infection et le décès d'enfants sidéens ont influencé leur intention de ne pas avoir d'enfant.

À l'aube de l'an 2000, le syndrome d'immunodéficience acquise (sida) est une maladie qui représente un très grand défi pour le monde médical. Le mythe de sa propagation chez les femmes est devenu

* Carole Levasseur (Bsc Sc. Inf.) est étudiante à la maîtrise, Raynald Pineault (MD, PhD) travaille au Département de médecine sociale et préventive de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal, et Catherine Hankins (MD, Msc., FRCPC) est associée au Département de médecine sociale et préventive de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal. Carole Levasseur travaille comme infirmière à la coordination-liaison pour le programme VIH-SIDA de l'Hôpital Sainte-Justine. Cette étude est subventionnée par le Canadian Foundation for AIDS Research (CanFAR).

On peut obtenir des tirés à part de cet article en s'adressant à: Dr Catherine Hankins, Centre d'études sur le sida, Département de santé communautaire, Hôpital général de Montréal, 980 rue Guy, bureau 300A, Montréal (Québec) H3H 2K3.

réalité et englobe maintenant les enfants. Depuis le début de la pandémie, l'Organisation Mondiale de la Santé estime à 500 000 le nombre de cas de sida chez les femmes et les enfants, et à 3 000 000 le nombre de femmes infectées actuellement par le virus d'immuno-déficience humaine (VIH). En Amérique du Nord, 140 femmes pour 100 000 femmes âgées de 15 à 49 ans sont infectées par le VIH (Chin, 1990, 221). Au Québec, en 1990, une estimation prudente dénombre 988 femmes âgées de 15 à 44 ans (écart-type de 713 à 1 336) infectées par le VIH (Hankins et al., 1990, 888). Les femmes, en plus d'être susceptibles d'acquérir l'infection, peuvent aussi la transmettre à leur enfant lorsqu'elles deviennent enceintes. Ce risque se situe vraisemblablement entre 25 et 35% (Oxtoby, 1990, 614). Cette émergence de l'infection chez les femmes met en relief le choix que celles-ci ont à faire par rapport à leur vie reproductrice. Avoir un enfant est un sujet qui les touche et les préoccupe énormément.

Contrairement à ce que l'on pourrait supposer, les femmes infectées par le VIH ne font pas toutes le deuil de l'enfant. Le fait d'être séropositive ne constitue pas forcément le facteur le plus important dans leur intention de poursuivre la grossesse ou non. Leur désir d'avoir un enfant et leurs croyances religieuses représentent des facteurs prépondérants susceptibles d'influencer ces femmes à poursuivre leur grossesse. Par contre, la peur de développer elles-mêmes la maladie ou la peur que l'enfant à naître ne la développe peut les inciter à opter pour l'avortement (Selwyn et al., 1989, 3570). Pour certaines, la maternité est importante. C'est la première source d'estime et d'expression de soi, de fierté et d'identité. La maternité constitue aussi une raison pour continuer à vivre, une façon de diminuer les séquelles laissées par les mauvaises expériences du passé, ou bien un moyen de survivre à leur propre vie (Hutchison et Kurth, 1991, 19-20).

Le Québec étant la province canadienne où se retrouvent le plus de femmes infectées, nous avons jugé nécessaire de documenter les facteurs psychosociaux qui influencent l'intention d'avoir ou non un enfant chez les femmes infectées par le VIH. Nous souhaitons ainsi fournir aux intervenants des pistes de réflexion pertinentes afin de mieux accompagner les femmes infectées dans leur processus de prise de décision.

Méthodologie

Cette étude a été effectuée au Centre maternel et infantile sur le sida, à la clinique externe d'immunologie de l'Hôpital Sainte-Justine, un centre pédiatrique universitaire de Montréal. Dans le cadre d'une

étude exploratoire conduisant à cette étude pilote, nous avons interrogé huit femmes infectées par le VIH. Nous avons voulu connaître leurs croyances et leur attitudes envers le fait d'avoir un enfant dans les trois années suivantes, recenser les personnes les plus significatives pour elles et susceptibles d'influencer leurs décisions, et finalement échanger sur les raisons qui les empêcheraient d'avoir un enfant d'ici trois ans. À l'aide des indicateurs recueillis, nous avons élaboré un questionnaire en nous basant sur la théorie du comportement planifié d'Azjen. Selon cette théorie, les intentions qu'a une personne d'adopter ou non un comportement sont les déterminants immédiats de cette action. L'intention elle-même est fonction de trois déterminants de base: le premier est personnel, et donc lié aux attitudes et aux croyances envers le fait d'avoir ou non un enfant; le deuxième reflète l'influence de la société et est appelé la norme subjective; enfin, le troisième dépend de la perception de contrôle qu'éprouvent les femmes sur leur vie reproductive (Azjen, 1985, 12). Le désir d'avoir un enfant s'exprime par la tendance particulière ou par l'état de vouloir un enfant pour satisfaire un besoin. L'intention d'avoir un enfant est un acte de volonté par lequel la femme se fixe le but d'avoir un enfant.

Nous avons élaboré des questions de types fermées et ouvertes. La majorité des variables a été mesurée par les échelles ordinales de type Likert à sept niveaux. Pour des fins d'analyse, les résultats ont été regroupés en trois catégories (voir tableaux). Les entrevues ont été dirigées par un interviewer entraîné. Nous avons fait un pré-test du questionnaire auprès de trois femmes infectées par le VIH, puis nous l'avons enfin administré à neuf femmes séropositives. La durée moyenne des entrevues a été d'une heure. Elles se sont déroulées pour la plupart en dehors de la clinique externe, soit à la maison ou au restaurant. L'endroit a été choisi par les sujets de l'étude pour créer ainsi une ambiance propice à une entrevue confidentielle.

Résultats

Une seule question a dû être reformulée à la suite du pré-test. Nous avons donc combiné les réponses des trois femmes du pré-test et des neuf femmes de l'étude-pilote pour obtenir un échantillon de douze femmes séropositives. Leur âge varie de 21 à 35 ans, avec une médiane de 25 ans et 28 ans. Six d'entre elles vivent en union libre, deux sont séparées, trois sont mariées et la dernière est divorcée. Trois sont de race noire: l'une vient d'Afrique, vivant ici depuis un an, et les deux autres d'Haïti, résidant au Canada depuis 4 ans et 13 ans. Cinq femmes ont terminé leur primaire, quatre leur secondaire, deux le collégial et une

l'université. Cinq sont sans emploi ou à la maison. Deux sont inaptes au travail, une est étudiante et quatre sont sur le marché du travail. Deux ont un revenu familial de 9 999 dollars et moins, et cinq de 10 000 à 19 999 \$. Trois des familles perçoivent entre 20 000 et 29 999 dollars de revenu, une de 40 000 \$ et plus. Nous ignorons le revenu d'une de ces femmes (tableau 1).

Tableau 1
Données sociodémographiques

	Intention d'avoir un enfant d'ici trois ans (N=3)	Intention de ne pas avoir un enfant d'ici trois ans (N=9)
<i>Statut marital</i>		
Mariée	2	1
Union libre	1	5
Séparée	0	2
Divorcée	0	1
<i>Race</i>		
Caucasienne	3	6
Noire	0	3
<i>Scolarité terminée</i>		
Primaire	1	4
Secondaire	2	2
Collégiale	0	2
Universitaire	0	1

Avoir un enfant d'ici trois ans

Trois des femmes interviewées ont l'intention d'avoir un enfant dans les trois prochaines années, dépendamment de leurs croyances et de leurs attitudes envers le fait d'avoir un enfant. Cependant, donner la vie, connaître la joie, avoir un enfant à aimer et qui les aime, puis fonder ou élargir une famille sont marquants pour toutes les trois (tableau 2). Ne plus avoir de liberté n'a pas d'influence sur leur intention.

Une des femmes séropositives depuis plus de quatre ans a renoncé à faire le deuil du désir d'enfant. La première année qui a suivi son diagnostic s'est avérée très difficile pour elle. Elle se voyait morte et supportait très mal la présence d'un virus dans son sang tuant son désir le plus cher, celui d'enfanter. Avec le temps, elle a appris à cohabiter

Tableau 2
Croyances envers le fait d'avoir un enfant
«pour vous, avoir un enfant d'ici trois ans, ce serait...»

	Oui	Ni l'un ni l'autre	Non
Beaucoup de responsabilités	Δοοοοοοοο	ΔΔ	ο
Vous prolonger, assurer votre descendance	ΔΔοο	Δοο	οοοοο
Ne pas pouvoir travailler	Δοο	Δοο	Δοοοοοο
Donner la vie	ΔΔΔοοοοοο		οοοο
Ne plus avoir de liberté	ο	οοο	ΔΔΔοοοοοο
Donner une preuve d'amour à votre conjoint	Δο	ο	ΔΔοοοοοο
Connaître la joie	ΔΔΔοοοοοο	ο	οοο
Avoir un enfant à aimer et qui vous aime	ΔΔΔοοοοοοοο		οο
Fonder ou élargir une famille	ΔΔΔοοοοοοοο		οο
Faire votre devoir de femme	Δοοο	Δο	Δοοοοοο
Connaître, revivre la maternité	Δοοοοοο	Δοο	Δοο

Δ = Intention d'avoir un enfant

ο = Intention de ne pas avoir d'enfant

Oui comprend définitivement et probablement oui.

Ni l'un ni l'autre comprend légèrement oui, ni l'un ni l'autre, et légèrement non.

Non comprend définitivement et probablement non.

avec le virus. Comme les années passaient et qu'elle ne se voyait pas du tout dépérir, son désir d'enfant a refait surface. Son mari, lui-même non infecté, nourrissait le même désir. La décision fut prise à deux, soutenue par les parents, les amies que cette femme voit fréquemment. Pour elle, avoir un enfant d'ici trois ans, cela signifie tout d'abord concevoir un être qui serait une partie d'elle-même et de son conjoint. Cela veut dire également avoir la chance de le voir grandir et de participer à son éducation. D'ailleurs, elle a pris des dispositions pour assurer le bien-être de l'enfant dans le futur, advenant son propre décès. Cependant, elle a un profond espoir que la recherche parviendra à trouver un médicament ou un traitement pour guérir la maladie.

Une autre femme, séropositive depuis 20 mois, a aussi l'intention d'avoir un enfant d'ici trois ans. Dans ce cas, le contexte est différent. Utilisatrice de drogues injectables (UDI), elle a eu deux enfants, dont un, en connaissant son diagnostic. Elle n'a pas la garde de ceux-ci, qui sont placés en famille d'accueil. Les principales croyances qui motivent son intention d'avoir un enfant se résument ainsi: donner une preuve d'amour à son conjoint, avoir quelqu'un à aimer et qui l'aime, et connaître la joie. Pour elle, il est très important d'avoir un enfant, d'autant plus que son conjoint, lui-même séronégatif et ayant une grande influence sur elle, en désire un aussi. Faire un enfant signifie pour elle la possibilité d'avoir une meilleure vie et de recommencer sur de nouvelles bases. Cependant, elle est consciente du très grand risque d'infecter son enfant et de contaminer son conjoint lors de la conception.

Pour la dernière des trois femmes qui nourrit l'intention d'avoir un enfant d'ici trois ans, le diagnostic a constitué une surprise. Il y a deux mois, à la suite d'un examen pour des assurances, son conjoint et elle-même ont appris qu'ils étaient atteints. Il est encore trop tôt pour confirmer le diagnostic chez leur enfant de sept mois. Avoir des enfants était leur projet le plus précieux, et ils en voulaient quatre. Ils ne se sont pas remis du choc de la nouvelle. Elle a du mal à croire au diagnostic, d'autant plus que toute la famille est en excellente forme. Pour cette femme, avoir un enfant c'est avoir beaucoup de responsabilité, donner la vie, connaître la joie, avoir quelqu'un à aimer et qui l'aime, et avant tout fonder ou élargir une famille.

Toutes les femmes qui ont l'intention d'avoir un enfant ont une attitude très positive à cet égard. Elles pensent que c'est correct, bénéfique, plaisant, positif, souhaitable, un cadeau, heureux et important (tableau 3).

La possibilité de transmettre le virus à l'enfant, être malade et ainsi développer les symptômes du sida puis devenir sidéenne représentent les barrières à l'enfantement citées par ces trois femmes (tableau 4).

Tableau 3
Attitudes envers le fait d'avoir un enfant d'ici trois ans
«pour vous, avoir un enfant d'ici trois ans, c'est...»

	Très modérément	Ni l'un ni l'autre	Très modérément	
Correct	ΔΔο	Δοο	οοοοοο	Incorrect
Bénéfique	Δοοο	ΔΔοο	οοοο	Nuisible
Plaisant	ΔΔΔοοο	οο	οοοο	Déplaisant
Positif	ΔΔΔοοοοο	οο	οοο	Négatif
Souhaitable	ΔΔοοο	Δο	οοοοο	Terrible
Un cadeau	ΔΔΔοοοοο		οοοο	Une punition
Facile	Δοο	ΔΔο	οοοοοο	Difficile
Important	ΔΔοοοοοο	Δ	οοοο	Négligeable
Heureux	ΔΔοοοο	Δ	οοοοο	Triste

* Cette catégorie comprend 3 niveaux sur l'échelle Likert, soit: légèrement positif, ni l'un ni l'autre, et légèrement négatif.

Δ - Intention d'avoir un enfant

ο - Intention de ne pas avoir d'enfant

Présentement, elles sont toutes trois asymptomatiques avec des conjoints qui sont négatifs (N=2) ou asymptomatique (N=1). Elles ont chacune un enfant pour lequel le diagnostic demeure incertain parce qu'il possède encore les anticorps de sa mère. Le spectre de la maladie, avec la perspective de la douleur et de la mort, n'est pas encore présent dans ces familles (tableau 5).

Les facteurs influençant positivement l'intention d'avoir un enfant sont variés: croyances et attitudes positives envers le fait d'avoir un enfant, influence positive du conjoint, absence des enfants auprès de la mère, négation de la maladie, et absence de symptômes dans la famille. Ces facteurs transgressent les effets morbides de l'infection et demeurent, même si les femmes infectées croient profondément au risque d'infecter leur enfant. La séropositivité n'a modifié ni leur intention, ni leur comportement actuel ou futur, corroborant ainsi les résultats des autres études (Selwyn et al., 1989, 3567).

Tableau 4
**«Pensez-vous que les raisons suivantes vous empêcheraient
d'avoir un enfant d'ici trois ans?»**

Variables reliées à la maladie	Oui	Ni l'un ni l'autre	Non
Ne plus vouloir de relations sexuelles	oo	o	ΔΔΔoooooooo
Avoir un enfant infecté	ΔΔoooooooooooo	Δ	
Peur de contaminer le conjoint	oooooooo	o	ΔΔΔoo
Peur de transmettre le virus à l'enfant	ΔΔΔoooooooooooo		
Peur qu'une grossesse vous rende plus malade	ΔΔoooooooo	Δoooo	
Peur de mourir	Δooo	Δo	Δoooooooo
Peur que votre enfant devienne orphelin	Δoooooooo	oo	ΔΔoo
Être séropositive	oooooooooooo	ΔΔΔo	
Si vous étiez malade	ΔΔΔoooooooooooo		
Votre famille est déjà complète	ooo	Δ	ΔΔoooooooo
Vous ne pouvez compter sur l'aide de votre famille	o	Δ	ΔΔoooooooooooo
Vous ne pouvez compter sur l'aide de votre conjoint	Δoo	ΔΔoooooooooooo	

Δ = Intention d'avoir un enfant

o = Intention de ne pas avoir d'enfant

Oui comprend définitivement et probablement oui.

Ni l'un ni l'autre comprend légèrement oui, ni l'un ni l'autre, et légèrement non.

Non comprend définitivement et probablement non.

Tableau 5
Données reliées au statut VIH

	Intention d'avoir un enfant d'ici trois ans (N=3)	Intention de ne pas avoir d'enfant d'ici trois ans (N=9)
Connaissance de la séropositivité par rapport à l'enquête		
< 6 mois	1	2
7 — 18 mois	0	2
19 — 36 mois	1	4
37 mois et plus	1	1
Statut de la femme		
Asymptomatique	0	2
Symptomatique	3	7
Statut du conjoint		
Négatif	2	1
Symptomatique	0	3
Asymptomatique	1	2
Pas de conjoint	0	1
Statut de l'enfant ou des enfants		
Non testé	2	1
Négatif	0	5
Diagnostic incertain	3	2
Symptomatique	0	0
Asymptomatique	0	5
Décédé	0	2

Ne pas avoir d'enfant d'ici trois ans

La majorité des femmes interviewées (9/12) n'ont pas l'intention d'avoir un enfant d'ici trois ans. Contrairement à celles qui ont l'intention d'en avoir un, les deux tiers (6/9) ont chacune au moins un enfant infecté qui présente des symptômes et deux d'entre elles en présentent elles-mêmes (Tableau V). Cinq (5/9) femmes ont une attitude négative envers le fait d'avoir un enfant: en effet, nous retrouvons plus de six

qualificatifs négatifs (6/9) parmi leurs réponses. Pour elles, avoir un enfant serait incorrect, nuisible, déplaisant, terrible, difficile et triste. Cependant, trois autres expriment plus de huit qualificatifs positifs (8/9) et, malgré tout, ne veulent pas d'enfants. Une seule femme a une attitude partagée (Tableau 3).

Les raisons qui poussent les femmes séropositives à ne pas avoir d'enfant d'ici trois ans sont principalement reliées à l'infection pour sept d'entre elles, mais ne le sont pas pour deux autres cas (Tableau IV). Dans cette dernière catégorie se retrouve une femme de 25 ans, vivant en union libre une relation de couple difficile, ne travaillant pas et ayant des revenus limités. Pour elle, le contexte sociopolitique et économique constitue la principale raison de son refus d'avoir un enfant. De plus, sa mère, pour laquelle elle éprouve un très grand attachement, n'approuve pas la possibilité qu'elle ait un enfant dans le contexte de la maladie. Par ailleurs, une femme de 34 ans voulait au départ avoir deux enfants. Sa troisième grossesse, au cours de laquelle elle fut testée, fut un accident qui lui a occasionné de sérieux problèmes conjugaux. Son mari n'accepte pas le diagnostic et hésite à avoir des relations sexuelles. Elle dit que même si elle était séronégative, elle ne voudrait pas d'autres enfants. Si elle devenait enceinte au cours du prochain mois, elle opterait pour l'avortement.

Pour les autres femmes, les motifs les plus importants évoqués pour ne pas avoir d'enfant sont tous reliés à l'infection au VIH: être séropositive (n=4), être malade (n=2), avoir la possibilité de transmettre le virus à l'enfant (n=1). Le fait de développer soi-même la maladie est d'ailleurs la raison la plus importante pour laquelle les femmes qui ont l'intention d'avoir un enfant y renonceraient.

Diagnostiquée comme séropositive depuis six mois, l'une d'entre elles dit être malade. Elle pense qu'elle courrait un très grand risque d'avoir un enfant infecté ou même d'infecter son partenaire sexuel si elle essayait de concevoir un enfant. Le spectre de la maladie la hante. Son ex-mari est aussi atteint et malade, de même que leur fille de cinq ans. Son dernier-né est décédé à l'âge de deux ans en Afrique d'un syndrome s'apparentant à celui du sida. Un autre sujet vit une situation similaire. Agée de 34 ans, elle est séropositive depuis 13 mois. Ce diagnostic a été posé par le biais de la maladie de son enfant, apparue dès les premiers mois de sa vie. Le décès de celui-ci dans la souffrance et le risque élevé qu'elle craint de faire subir le même sort à un autre enfant ne l'encouragent pas à en vouloir d'autres. Elle n'a d'ailleurs aucune croyance positive envers le fait d'en avoir un autre. Elle ajoute que, pour elle, c'est un péché de mettre au monde un enfant qui va

souffrir. Les attitudes envers la possibilité d'autres grossesses sont donc très négatives pour ces deux femmes qui présentent des symptômes. Ajouté à une influence négative des pairs, le fait d'avoir déjà vécu la mort d'un enfant malade semble avoir un impact néfaste sur les projets de grossesses futurs.

Norme subjective

Selon huit femmes (8/12), la plupart des personnes importantes à leurs yeux pensent qu'elles ne devraient pas avoir d'enfant d'ici trois ans. Parmi celles-ci, une seulement a l'intention d'en avoir quand même un. Neuf femmes interrogées (9/12) se préoccupent fortement ou très fortement de l'opinion de leur conjoint à ce sujet. La totalité des conjoints connaissent d'ailleurs le diagnostic de séropositivité de leur compagne. Sept de ces femmes (7/12) se préoccupent aussi fortement ou très fortement de l'opinion de leur médecin. La majorité (9/12) pense que leur médecin serait contre le fait qu'elle ait un enfant. Elles sont partagées face à l'opinion de leur mari ou conjoint: cinq pensent qu'il serait pour, cinq contre, et deux n'ont pas d'opinion.

Pour deux des femmes qui ont l'intention d'avoir un enfant, l'influence des pairs est importante. Elles se préoccupent très fortement de l'opinion de leur conjoint ou de celle de leur médecin et pensent que tous deux seraient en faveur de leur projet de grossesse. La troisième se préoccupe moyennement de l'opinion de son conjoint ou de celle de son médecin; elle pense que ce dernier s'opposerait à son projet, tandis que son mari ne serait ni pour ni contre. En général, elles tiennent peu compte des opinions d'autres personnes telles que leur mère, les membres de leur famille, leurs ami(e)s, ou les membres de leur communauté religieuse.

Au moment d'écrire ces lignes, une seule femme de notre échantillon a concrétisé son intention d'une nouvelle grossesse. Dans son cas, ses croyances et son attitude très positives envers le fait d'avoir un enfant, l'influence de ses pairs, ainsi que l'absence de maladie ou de symptômes dans la famille, ont fortement influencé son intention et son comportement.

Discussion

L'étude des facteurs psychosociaux influençant l'intention d'avoir des enfants chez les femmes séropositives est complexe. Ce domaine de recherche est encore relativement nouveau et nous possédons peu de recul sur le sujet. Par rapport à la majorité des études qui cherchent à identifier les facteurs qui influencent la femme enceinte séropositive à

choisir de poursuivre sa grossesse ou au contraire de l'interrompre, cette présente recherche est assez innovatrice. Elle vise à connaître et à comprendre les déterminants qui influencent la femme séropositive qui n'est pas enceinte à avoir ou non un enfant dans les trois prochaines années. Chez trois d'entre elles, les déterminants tels que leurs croyances et leurs attitudes positives envers le fait d'avoir un enfant, l'influence positive du conjoint, l'absence des enfants auprès de leur mère, la négation de la maladie, et l'absence de symptômes dans la famille ont joué un rôle positif dans leur intention d'avoir un enfant.

Bien qu'elles soient infectées par le VIH, plusieurs femmes conservent leurs croyances et leurs attitudes positives envers le fait d'avoir un enfant. Procréer peut être perçu comme un besoin fondamental chez l'être humain, même dans un contexte de maladie transmissible ou de maladie génétique (Cohen et al., 1980, 842).

Le Centers for Disease Control (CDC) a recommandé que les intervenants de la santé suggèrent aux femmes infectées par le VIH de reporter leur projet de grossesse jusqu'à ce que l'on en connaisse davantage sur les mécanismes de transmissions (CDC, 1985, 725). Cependant, plusieurs travaux nous portent à croire que la transmission s'effectue principalement au stade précoce de l'infection ou bien à un stade avancé de la maladie. Le risque pourrait être plus élevé durant la première année à la suite de la séroconversion ou au stade clinique avancé du sida, conditions caractérisées par une importante virémie (Ryder et al., 1989, 1641; Tibaldi et al., 1991, 365; Hague et al., 1991, 355). De plus, la période de latence qui suit celle de la séroconversion, permettant au virus de dormir dans les cellules infectées, peut durer, dans 50% des cas, jusqu'à 11 ans avant d'évoluer vers le sida (Lemp et al., 1990, 1497). Ces faits, combinés à un taux de transmission de 25 à 35%, posent un énorme dilemme aux femmes infectées qui sont en âge de procréer. Plus elles attendent pour mener leur projet de grossesse à terme, plus le risque de transmission peut être grand. On comprend alors leur désespoir.

L'intention d'avoir un enfant

Se savoir séropositive n'empêche pas nécessairement les projets de grossesse. Trois femmes de notre échantillon connaissaient leur statut sérologique avant de devenir enceintes. Elles ont toutes trois choisi de poursuivre leur grossesse. Pour les trois femmes qui ont l'intention d'avoir un enfant d'ici trois ans, être séropositive ne constitue pas une barrière à leur projet. Ce phénomène se retrouve aussi dans d'autres études (Pons et al., 1989(a), 125; Sunderland et al., 1989, 752). Il n'est

pas rare que certaines femmes séropositives conçoivent plusieurs enfants (Pons et al., 1989(b), 127). Dans une étude menée au Rwanda, 62 % des femmes infectées par le VIH, confrontées à des taux élevés de transmission materno-fœtale, expriment le désir d'avoir plus d'enfants pour être sûres d'en avoir quelques-uns en santé, c'est-à-dire non infectés. Informées du risque de transmission de 30 %, la majorité des femmes portent plutôt leur attention sur le 70 % de chance d'avoir un enfant exempt de l'infection (Temmerman et al., 1990, 250-251).

L'influence de la variable culturelle est difficile à évaluer. Dans une étude faite chez onze femmes new-yorkaises séropositives, la culture influence fortement les perceptions que celles-ci ont d'elles-mêmes. Cette influence demeure au sujet de leurs options (Hutchison, 1991, 20). Cependant, ces conclusions sont difficilement généralisables, l'échantillon étant trop petit.

Néanmoins, dans toutes les cultures, la maternité a son importance. Dans la culture haïtienne, en général, la grossesse est une victoire. Elle est un événement heureux, qu'elles qu'en soient les circonstances. La stérilité féminine est considérée comme une malédiction. Ainsi, la femme stérile est ridiculisée et méprisée par le milieu (Legrand, 1990, 45). Le risque d'être rejetée par sa communauté peut être, selon les cas, pire que d'avoir un enfant dans le contexte du VIH, surtout si la femme est asymptomatique.

Dans la culture portoricaine, les femmes doivent d'abord et avant tout être des mères, se sacrifier pour leurs enfants, leur accorder la première place dans leur vie. La fonction maternelle est la plus noble et se rapproche de Dieu (Legault et Rojas-Benavente, 1988, 186).

D'un autre côté, pour les Québécoises de race blanche, les projets de grossesse peuvent être repoussés jusqu'à ce que des circonstances favorables s'y prêtent: fin des études, travail adéquat, revenu suffisant, conjoint ayant le goût de s'engager activement dans une relation parentale (Carmel, 1990, 25).

Pour nous, dans notre étude, il est impossible de faire ressortir la variable culturelle. Les trois femmes qui ont l'intention d'avoir un enfant sont de race blanche, alors que les trois femmes de race noire ne veulent pas d'enfants.

Pour les utilisatrices de drogues injectables (UDI), la maternité prend une signification particulière. Elle est une expression de l'estime de soi ou de la réhabilitation, une manifestation importante d'amour pour son conjoint ou un symbole d'accomplissement de la relation de couple (Selwyn et al., 1989, 3570). Pour la seule femme UDI de notre

échantillon, ne pas avoir de conjoint est une des barrières qui compromettraient son intention.

L'autre variable qui se dégage de l'analyse de l'entrevue avec une femme UDI est l'absence de ses enfants auprès d'elle. Pirnick et al. (1991) ont observé que, dans leur échantillon de femmes enceintes UDI infectées qui choisissaient de poursuivre leur grossesse, 75% d'entre elles ne vivaient pas avec leur enfant. Ces auteurs précisent que les intervenants doivent encourager la coresidence des mères et de leurs enfants, pour éviter que les décisions de celles-ci, quant à leur vie reproductive, soient influencées par des séparations non nécessaires.

La négation de la maladie est aussi un facteur déterminant dans l'intention. Cette négation peut se manifester lorsque le couple n'a pas été préparé au résultat du test. Il a d'ailleurs été démontré que de se faire annoncer sa séropositivité sans y avoir été psychologiquement préparé «peut porter la personne à nier l'importance de la situation (refus de la nouvelle), à refouler l'événement ou à recourir à la pensée magique. La réaction de nier ou de refouler la situation déclenche le recours à la toute-puissance du moi et grâce à la pensée magique, le sujet ne croit pas au caractère infectieux ni aux conséquences mortelles de son bilan sérologique» (De Montigny, 1991, 256).

Pour plusieurs femmes asymptomatiques, il n'est pas évident qu'un virus détectable seulement dans le sang puisse en un coup de baguette anéantir tous leurs désirs, leurs projets à long terme et ce, sans qu'il n'y ait aucune manifestation de la maladie. D'ailleurs, toutes les femmes citent le fait d'être malade et de développer les symptômes du sida, et ainsi de devenir sidéenne, comme la barrière à l'enfantement.

L'intention de ne pas avoir un enfant

Les déterminants qui influencent l'intention de ne pas avoir d'enfant sont majoritairement reliés à l'infection du VIH. Être séropositive, être malade et risquer de transmettre le virus à l'enfant sont des variables que l'on retrouve dans d'autres études effectuées parmi des femmes enceintes infectées par le VIH qui ont opté pour l'avortement (Selwyn et al., 1989, 3570; Henrion, 1990, 98). Contrairement à d'autres études dans lesquelles le fait qu'un enfant soit infecté n'influence pas l'intention (Wiznia et al., 1989, 223), dans notre échantillon ce fait et plus précisément, le décès d'un enfant sidéen influencent l'intention de ne pas procréer.

Les barrières non liées à la maladie, telles que le contexte socio-politique et économique ou une famille déjà complète, sont évoquées aussi par des femmes non infectées qui ne veulent pas d'enfant. Dans une étude québécoise portant sur des femmes ne désirant pas avoir

d'enfant, le tiers des répondantes estime que le danger de guerre, la dégradation de l'environnement, le climat sociopolitique et social sont des facteurs ayant influencé leur choix. Elles ne veulent pas mettre au monde des enfants qui auront à vivre l'absurdité de la réalité d'aujourd'hui (Carmel, 1990, 119). Dans notre échantillon, une femme a choisi la non-maternité principalement pour ces raisons.

La méthodologie retenue dans notre étude de cas concerne seulement des femmes infectées ayant déjà des enfants. Le nombre de femmes recrutées est petit et le groupe étudié est hétérogène. Conséquemment, les résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble des femmes en âge de procréer infectées par le VIH. Ce sujet est cependant très pertinent pour ouvrir des pistes de réflexion aux intervenants travaillant en counselling.

Conclusion

L'étude des croyances, des attitudes, de l'influence de leurs pairs ainsi que des barrières au fait d'avoir un enfant, tout en étant séropositives, peut aider les femmes infectées à effectuer un choix éclairé quant à leur vie reproductive. Cependant, le counselling doit demeurer non directif. Les pressions de la part des médecins pourraient être inutiles, voire même avoir un effet paradoxal (Chartier et Matot, 1991, 45). Pour les utilisatrices de drogues injectables, un counselling restrictif pourrait être dévastateur, conduisant à perdre l'espérance d'avoir une nouvelle vie. Pour certaines femmes UDI, la procréation constitue un besoin important (Mitchell, 1988, 51).

Il est à souligner que, dans cette étude, l'opinion de leur médecin préoccupe fortement les femmes (7/12). Établir une bonne relation avec son médecin est de première importance. Une relation de haute qualité avec le personnel médical est le meilleur prédicteur de l'acquiescement et l'assurance d'un suivi régulier (Severy et McKillop, 1990, 151). Le médecin entouré de l'équipe multidisciplinaire devrait se doter de moyens pour fournir à la femme un counselling adapté à ses besoins.

Il serait aussi pertinent de se préoccuper de l'opinion des conjoints et de les inclure dans le counselling, car ils peuvent avoir une très forte influence sur leurs compagnes. En effet, il n'est pas rare que le conjoint exerce une certaine pression négative ou positive face à la maternité (Kaplan-Vinokira, 1977, 89; Carmel, 1990, 64). Les conjoints doivent être bien informés et surtout ne pas oublier qu'ils sont eux aussi engagés dans la chaîne de transmission de l'infection au VIH. De plus, pour les couples qui le demanderaient, les intervenants pourraient faciliter des rencontres avec des femmes ou des couples ayant déjà dû faire un choix au sujet de leur vie reproductive face au VIH.

RÉFÉRENCES

- AZJEN, I., 1985, From intention to action: A theory of planned behavior in Kuhl, J., Beckmanns, J., eds, *Action-Control: From Cognition to Behavior*, Heidelberg Springer, 11-39.
- CARMEL, M., 1990, *Ces femmes qui n'en veulent pas. Enquête sur la non-maternité volontaire au Québec*, Édition Saint-Martin, Montréal.
- Centers for Disease Control, 1985, Recommendation for assisting in the prevention of prenatal transmission of human t-lymphotropic virus type III/lymphadenopathy-associated virus and acquired immunodeficiency syndrome, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 34, no., 48, 721-732.
- CHARTIER, D., MATOT, J.-P., 1991, Vivre ou mourir d'enfant. Quelques réflexions sur le désir d'enfants, la grossesse et la maternité chez les femmes séropositives par le VIH, *Neuropsychiatrie de l'enfance*, 39-1, 39-46.
- CHIN, J., 1990, Current and future dimensions of the HIV/AIDS pandemic in women and children, *Lancet*, 336, 221-224.
- COHEN, L., DI SANT'AGNESE, P., FRIEDLANDER, V., 1980, Cystis fibrosis and pregnancy. A National Survey, *Lancet*, October 18, 842-844.
- DE MONTIGNY, J., 1991, Les aspects psychosociaux in Olivier, C., Thomas, R., eds, *Le sida un nouveau défi mondial*, l'Association des médecins de langue française du Canada, Montréal.
- HAGUE, R.A., MOK, J.Y., MACCALLUM, L., BURNS, S., YAP, P.L., 1991, Do maternal factors influence the risk of vertical transmission of HIV+, *VIIth International Conference on AIDS*, Florence, Abstract WC 3237, 355.
- HANKINS, C., LABERGE, C., LAPOINTE, N., LAI TUNG, M.T., RACINE, L., O'SHAUGHNESSY, M., 1990, HIV infection among Quebec women giving birth to live infants, *CMAJ*, 143, n° 9, 885-893.
- HENRION, R., 1990, L'infection à HIV chez la mère et l'enfant, *La revue du praticien*, n° 2, 98.
- HUTCHISON, M., KURTH, A., 1991, «I need to know that I have a choice». A study of women, HIV, and reproduction decision-making, *AIDS Patient Care*, February, 17-25.
- KAPLAN-VINOKIRA, D., 1977, Family planning decision-making: A comparison and analysis of parent's considerations, *Journal of Comparative Family Studies*, 8, n° 1, 79-97.
- LEGAULT, G., ROJAS-BENAVENTE, E., 1988, Femmes immigrantes et travail social: une recension des écrits, *Service social*, 37, n° 1 et 2, 176-196.
- LEGRAND, B., 1990, *Coup d'œil sur la famille haïtienne*, Éditions des Antilles, Port-au-Prince.
- LEMP, G.F., PAYNE, S., RUTHERFORD, G.W., HESSOL, N.N., WINKELSTEIN, W., WILEY, J.A., MOSS, A.R., 1990, Projections of AIDS morbidity and mortality in San Francisco, *JAMA*, 263, n° 11, 1497-1501.
- MITCHELL, J.L., 1988, Women, AIDS and public policy, *AIDS and Public Policy Journal*, 3, n° 2, 50-52.
- OXTOBY, M.J., 1990, Perinatally acquired human immunodeficiency virus infection, *Pediatric Infectious Diseases Journal*, 9, n° 9, 609-619.

- PIRNICK, A., JACOBSON, A., ERIC, K., MULVIHILL, M., HSU, M.A., DRUKER, E., 1991, Reproductive decisions among HIV+ drug using women: The importance of mother/child coresidence, *VIIth International Conference on AIDS*, Florence, Abstract WC 3227.
- PONS, J.-C., BRIGAUDIOT, C., CHAMBRIN, V., 1989(a), Une femme séropositive a-t-elle le droit d'être mère?, *Rétrovirus, La revue Sida*, tome II, n° 4, 123-133.
- PONS, J.-C., CHAMBRIN, V., SERBOURCE-GOGUEL, B., PAPIERNIK, E., DELFRAISSY, J.F., 1989(b), Second pregnancy for HIV women, *Conférence Internationale, Les implications du SIDA pour la mère et l'enfant*, Paris, novembre, résumé E 12, 127.
- RYDER, R., N.S.A., W., HASSIG, S.E., BEHETS, F., RAYFIELD, M., EKUNGOLA, B., NELSON, A.M., 1989, Perinatal transmission of the human immunodeficiency virus type I to infants of seropositive women in Zaire, *N Engl J Med*, 320, n° 15, 1637-1642.
- SELWYN, P., CARTER, R.J., SCHOENBAUM, E.E., ROBERTON, J.V., KLEIN, R.S., ROGERS, M.F., 1989, Knowledge of HIV antibody status and decisions to continue or terminate pregnancy among intravenous drug users, *JAMA*, 261, n° 24, 3567-3571.
- SEVERY, L., MCKILLOP, K., 1990, Low-income women's perceptions of family planning service alternatives, *Family Planning Perspectives*, 22, n° 4, 150-157.
- SUNDERLAND, A., MOROSO, G., HOLMAN, S., BERTHAUD, M., MENDEZ, H., LANDESMAN, S., 1989, Influence of HIV infection on pregnancy decisions, *V^e Conférence Internationale sur le sida*, Montréal, 4-9 juin, résumé WDP 58, 752.
- TEMMERMAN, M., MOSES, S., KIRAGU, D., FUSALLAH, S.L., WAMOLA, I.A., PIOT, P., 1990, Impact of single session post-partum counselling of HIV infected women on their subsequent reproductive behaviour, *AIDS Care*, 2, n° 3, 247-252.
- TIBALDI, C., PALOMBA, E., ZIARATI, N., SCIANDRA, M., GABIANO, C., SINICCO, A., 1991, Maternal factors influencing vertical transmission, *VIIth International Conference on AIDS*, Florence, Abstract WC 3277, 365.
- WIZNIA, A., BUETI, C., DOUGLAS, C., CABAT, T., RUBINSTEIN, A., 1989, Factors influencing maternal decision making regarding pregnancy outcome in H.I.V. infected women, *Vth International Conference on AIDS*, Montréal, Abstract MBP7, 223.

Psychosocial factors influencing the decision of HIV-positive women whether to have a child: twelve case studies

ABSTRACT

This study documents the factors that influenced the decision of 12 women of child-bearing age whether to have a child in the three years following an infection by the human immunodeficiency virus (HIV). Three of the 12 women are intending to have a child, and their intention

stems from their beliefs and positive attitudes toward having a child, their partner's positive influence, the absence of their children, their denial of the disease and the absence of symptoms within their family. For the nine other women, the factors that influenced their decision not to have a child include the sociopolitical and economical context, the fact their family is complete, the fact they are seropositive or III, their fear of transmitting the infection and the idea of losing a child to AIDS.