

Université de Montréal

Signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti
vivant avec le VIH/sida à Montréal.

Par

Marjorie Apollon

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Maître ès sciences (M. Sc.)
en sciences infirmières

Août 2006

© Marjorie Apollon, 2006



WY

5

U58

2006

V. D10

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :
Signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti
vivant avec le VIH/sida à Montréal.

Présenté par :
Marjorie Apollon

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Présidente du jury :	José Côté
Membre du jury :	Bilkis Vissandjee
Directeur de recherche :	Michel Perreault

Mémoire accepté le : 13 juin 2006

Sommaire

La croissance et la diversification soutenue des communautés au Québec ont pour effet d'amener les professionnels de la santé à revoir leurs interventions de façon à ce qu'elles soient adaptées aux besoins, aux croyances et aux valeurs de ces communautés. La compréhension des différences culturelles devient impérative pour être en mesure de dispenser des soins congruents, efficaces et de qualité. Le but de cette recherche est de décrire et de comprendre la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal. En accord avec la théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels de Leininger (1991), les dimensions culturelles facilitent la compréhension du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal. Afin d'atteindre les objectifs visés par cette étude, l'auteure a fait appel à une méthode qualitative.

Suite à l'analyse qualitative des données recueillies lors des entrevues auprès de quatre femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal, des patterns récurrents et des thèmes sont dégagés. Ces femmes croyaient leur vie terminée à l'annonce du diagnostic. Elles ont dû abandonner bien des projets et des rêves et la plupart comptent sur leurs enfants pour les réaliser. Leur relation de couple a été perturbée par le déni omniprésent de leurs conjoints qui, refusant d'admettre leur maladie, forcent ces femmes à s'isoler socialement. Même si ces femmes vivent à Montréal depuis longtemps, elles sont encore sous l'emprise d'un conjoint dans des rapports sociaux de genre qui les maintiennent dépendantes de ces conjoints, tant au plan économique, affectif que social. Cette recherche a clairement montré que les expériences de ces femmes doivent être comprises à l'intérieur des rapports sociaux

de genre qui structurent toutes les expériences de santé et de maladie. Il apparaît donc capital de mieux comprendre ces rapports en les étudiant avec des hommes de la communauté haïtienne.

Mots clés : Femmes nées en Haïti, VIH/sida, Leininger, prendre soin, rapports sociaux de genre, Théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels.

Summary

The growth and the constant diversification of the communities in Quebec lead the professionals of health to re-examine their interventions so that they are adapted to the needs, the beliefs and the values of these communities. The comprehension of the cultural differences becomes imperative to be able to exempt congruent, effective care and of quality. The aim of this research is to describe and understand the significance of "taking care" for women born in Haiti and living with HIV/aids in Montreal. In agreement with the theory of the diversity and the universality of the cultural care of Leininger (1991), cultural dimensions facilitate the comprehension of "taking care" for women born in Haiti living with HIV/aids in Montreal. In order to achieve the goals pursued by this study, the author used a qualitative method. Following the analysis of the data from interviews near four women born into Haiti living with HIV/aids in Montreal, from the recurring patterns and the topics are pointed. The results of this research show that for women born in Haiti living with HIV/aids in Montreal, living with the HIV/aids means: that their life is finished, that they do not feel at ease toward the company, they are constrained. For women born in Haiti living in Montreal, living with HIV/aids means that they give up some of their goals, of their dreams and that they live day by day. Even if these women live in Montreal for a long time, they are still under the influence of a spouse in social reports of kind which maintain them dependent on these spouses, both in the plan economic, emotional and social. This research clearly showed that the experiences of these women must be understood inside the social reports of kind

which structure all the experiences of health and disease. It thus seems major to understand better these reports by studying them with men of the Haitian community.

Key words : Women born in Haiti, Leininger, HIV/aids, taking care, Theory of the diversity and the universality of the cultural care.

TABLE DES MATIÈRES

Sommaire	iii
Summary	v
Dédicace	xi
Remerciements	xii
INTRODUCTION.....	13
CHAPITRE 1.....	16
PROBLÉMATIQUE.....	16
But de l'étude	24
Question de recherche	24
CHAPITRE II.....	25
RECENSION DES ÉCRITS	25
Portrait de l'infection au VIH et du sida chez les femmes.....	26
<i>Données épidémiologiques.....</i>	26
Vécu des femmes vivant avec le VIH/sida	28
<i>Expérience des femmes</i>	28
<i>Isolement et accessibilité aux soins de santé</i>	29
<i>Dévoilement.....</i>	31
<i>Besoins des femmes</i>	35
<i>Détresse psychologique des femmes</i>	38
Le cadre de référence	40
Les rapports sociaux de genre	48
<i>Rapports sociaux de genre et sexualité dans les sociétés des Caraïbes</i>	49
<i>Rapports de genre et sexualité en Haïti</i>	53
CHAPITRE III.....	60
MÉTHODE DE RECHERCHE.....	60
Le type de recherche	61
Approche méthodologique	62
Milieu et population de l'étude	63
Recrutement	65
<i>Les informatrices principales.....</i>	65

<i>Les informatrices générales</i>	66
Déroulement de l'étude	67
Instruments de collecte de données	68
<i>Profil socio-démographique</i>	68
<i>Entrevue</i>	68
<i>Le dossier ethnographique</i>	69
Procédé d'analyse des données	69
Critères de rigueur méthodologique	73
Limites de la recherche	74
<i>Le langage</i>	75
Considérations éthiques	75
CHAPITRE IV	77
PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	77
Présentation des profils socio-démographiques des participantes	78
Signification du « <i>prendre soin</i> »	81
Premier thème : « Vivre avec le VIH/sida » à l'annonce du diagnostic	82
Deuxième thème : Relations avec les services de santé	86
Troisième thème : « Relation avec le conjoint »	88
Quatrième thème : Le « déni » de la maladie chez les conjoints.	90
Cinquième thème : Conditions de vie difficiles	92
Sixième thème : L'avenir	93
CHAPITRE V	98
INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS ET DISCUSSION	98
Implications de cette recherche pour la pratique infirmière	106
<i>Le maintien et la préservation</i>	106
<i>L'accommodation et la négociation</i>	107
<i>Restructuration</i>	107
Recherches futures	108
CONCLUSION	110
RÉFÉRENCES	112
Annexe A	ix
Formulaire de consentement	ix

Formulaire de consentement	x
Annexe B	xiv
Profil socio-démographique	xiv
Profil socio-démographique	xv
Annexe C	xvii
Guide d’entrevue	xvii
Guide d’entrevue	xviii

LISTE DES FIGURES

Figure 1 – Modèle « Sunrise » de Leininger	47
Figure 2 – L'approche thématique de Leininger	72

Dédicace

À Anna, Betty, Carol, Doris et Esther ainsi qu'à toutes les femmes haïtiennes
vivant avec le VIH/sida.

Remerciements

Je tiens à exprimer toute ma gratitude à mes parents qui, ont su me communiquer leur goût d'apprendre, ma sœur, mon frère et ma belle-sœur, pour leur compréhension et leur soutien tout au long de ce travail.

Je désire également exprimer toute ma reconnaissance à Monsieur Michel Perreault, Ph.D., professeur titulaire, directeur de ce mémoire, qui m'a guidée avec patience et compréhension à travers toutes les étapes de cette recherche. Merci pour son ouverture d'esprit, son humanisme, son vif intérêt porté à mon projet, son écoute compréhensive, ses conseils judicieux et constants. Il a su me communiquer son amour pour la recherche. Il est un être exceptionnel. Je remercie Dieu de l'avoir mis sur mon chemin.

Je tiens à remercier Mme Johanne Samson, Mme Bilkis Vissandjee pour leurs suggestions et leurs commentaires contribuant à l'amélioration et au raffinement de cette recherche.

Je remercie aussi les infirmières des cliniques, travailleuses sociales au CLSC, ainsi que le directeur d'organisme communautaire qui ont participé au recrutement des participantes. Par la même occasion je remercie les femmes qui ont participé à cette étude pour leur ouverture d'esprit et la confiance qu'elles m'ont manifestée lors des entrevues.

INTRODUCTION

Le pluralisme culturel est une réalité à Montréal et, comme professionnels de la santé, les infirmiers et infirmières sont de plus en plus appelés à dispenser des soins culturellement adaptés à diverses populations, c'est-à-dire des soins congruents avec les valeurs culturelles de ces populations. Afin de soigner adéquatement ces individus, les infirmières sont invitées à développer de nouvelles habiletés qui se fondent sur le respect de la personne, la vision du monde, les croyances, les valeurs et les besoins de ces dernières (Cohen-Émerique, 1993).

Malgré certaines réalisations face à l'accessibilité aux soins des communautés ethno culturelles, la distance culturelle et les barrières linguistiques demeurent en partie responsables d'obstacles à l'accessibilité et à l'efficacité des services offerts à la communauté haïtienne. À titre d'infirmière et d'enseignante au Collège de Sherbrooke en Soins Infirmiers, l'auteure de cette recherche s'est proposée de décrire et de mieux comprendre la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal, afin de dispenser des soins culturellement congruents et de communiquer ce savoir aux futures infirmières contribuant ainsi à rehausser la qualité de vie de cette population.

Ce mémoire est composé de cinq chapitres. Au premier chapitre, les raisons justifiant le choix de la problématique de cette étude sont présentées, suivi du but et de la question guidant l'auteure dans sa recherche.

Au second chapitre, le phénomène du VIH/sida chez les femmes est présenté, suivi de la théorie de la diversité et de l'universalité des soins culturels de Leininger. Un bref survol de l'évolution du mouvement féministe en Haïti permettra de mieux situer les rapports sociaux de genre dans une perspective féministe dans le contexte culturel haïtien.

Le troisième chapitre décrit la méthode inspirée de l'approche ethno-nursing de Leininger et le déroulement de cette recherche. Au chapitre quatre, la présentation des résultats est décrite en terme de patterns et de thèmes qui ont été dégagés par l'analyse des données.

Enfin, au chapitre cinq, l'auteure présente une discussion portant sur l'influence des dimensions sociales et culturelles dans la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal, ainsi que des implications de cette recherche pour la pratique infirmière et des suggestions pour des recherches futures.

CHAPITRE 1

PROBLÉMATIQUE

Aujourd'hui encore, l'infection due au virus de l'immunodéficience humaine (VIH) demeure une affection pandémique et sans traitement curatif à visée étiopathogénique. Selon le rapport de l'ONUSIDA, le nombre de personnes vivant avec le VIH dans le monde atteignait les 40,3 millions à la fin de 2005. Le bilan est accablant, 4,9 millions de personnes ont été infectées durant l'année 2005 et 3,1 millions de personnes en sont décédées. Avec 25 millions de personnes décédées depuis 1981, il s'agit selon le rapport de « l'une des épidémies les plus dévastatrices de l'histoire. » Les femmes sont de plus en plus touchées à l'échelle planétaire, l'incidence du VIH augmentant dramatiquement chez elles. En 1997, les femmes représentaient 41% des personnes vivant avec le VIH; à partir de 2002, cette proportion a atteint près de 50%. La tendance est surtout marquée là où les rapports hétérosexuels sont le mode de transmission prédominant, en particulier dans les Caraïbes et en Afrique subsaharienne. Le pourcentage de femmes parmi les personnes infectées continue de croître: en Amérique du Nord (de 20% en 2001 à 25% en 2003); en Océanie (de 17% à 19%); en Amérique latine (de 35% à 36%); dans les Caraïbes (de 48% à 49%); en Europe orientale et en Asie centrale (de 32% à 33%). S'il est difficile de comparer tous les facteurs régionaux liés à cette croissance, il est clair que les inégalités entre hommes et femmes et en particulier les règles et les normes qui gouvernent les rapports sexuels entre femmes et hommes sont au cœur du problème. Les études menées en Amérique du Nord démontrent de hauts degrés de symptômes dépressifs ainsi que de l'anxiété reflétant le stress de vivre avec le VIH/sida chez ces femmes (Bunting, Bevier, & Baker, 1999; Broun, 1999 ; Sarna, Servellen, Padilla, &

Brecht, 1999 ; Servellen, Sarna, Nyamathi, Padilla, Brecht, & Jablonski, 1998; Simoni, 2000).

Aux États-Unis, Napravnik, Royce, Walter & Lim (2000) ont procédé à des entrevues auprès de femmes vivant avec le VIH, en adoptant à la fois des méthodes qualitative et quantitative. De ces rencontres ont émergé des difficultés auxquelles sont confrontées ces femmes, et les auteurs les ont regroupées sous quatre thèmes soient : la grossesse, le VIH, les conditions psychosociales ainsi que l'accessibilité aux soins. La pauvreté, la dépendance aux drogues, la discrimination et la confidentialité ont aussi été soulignées comme des problèmes majeurs pour ces femmes vivant avec le VIH/sida. Pour leur part, Sarna, et al. (1999) ont tenté de décrire la qualité de vie de ces dernières pendant quatre mois en les observant. Les changements physiques, psychologiques, sociaux et sexuels ont été évalués tout au long de l'étude en mesurant la fréquence des facteurs de stress. Les problèmes majeurs rencontrés par ces femmes relevaient du domaine psychosocial incluant : les problèmes d'ordre financier, les inquiétudes par rapport à la famille, la crainte de perdre leur conjoint à l'annonce de leur diagnostic de VIH (car la majorité les abandonnent), et enfin, l'inquiétude par rapport à la progression de la maladie. Physiquement, ces femmes ressentaient une baisse d'énergie, de la difficulté à vaquer à leurs activités quotidiennes et de la douleur. Dans la majorité des cas, la qualité de vie de ces femmes s'est améliorée pendant les quatre mois de l'étude. Selon ces auteurs, cette amélioration peut être associée au suivi du traitement rétroviral de

celles-ci. De plus les femmes qui ont poursuivi l'étude jusqu'à la fin disposaient sûrement d'excellents moyens de coping (adaptation).

En plus du stress de la maladie, les femmes vivant avec le VIH sont confrontées à la tenue du secret et à la stigmatisation sociale tout en devant subvenir à leurs nombreux besoins psychologiques et sociaux (Thorne, Newwell, & Peckham, 1998). Il demeure donc primordial de soutenir ces femmes tout au long de ce processus de réactions émotionnelles.

Les études réalisées en Europe lors de la première décennie de l'infection au VIH ont porté, de façon prépondérante, sur les aspects psychosociaux de l'infection chez l'homme (Gala et al. 1993; Glad et al. 1995; Wagner, Brondolo, & Rabkin, 1996). Généralement, la recherche en sciences infirmières suit ce modèle, en tenant compte de quelques études incluant les enfants et leur famille (Hernandez, Gray, & Linenberg, 1989; Sherwen, & Storm, 1996 ; Thorne et al. 1998).

Haïti est de loin le pays le plus fortement touché par l'épidémie du sida de la zone Amérique. Près de 2/3 des cas de personnes vivant avec le VIH/sida dans les Caraïbes proviendraient d'Haïti (MSPP, 2002). Dans ce pays, un total de 239,000 personnes seraient porteuses du virus. Nous savons, par exemple, que moins de 5% des femmes vivant avec le VIH/sida ont accès à un traitement (MSPP, 2002). La vie reproductive des femmes haïtiennes commence aux environs de vingt ans et se termine vers 49 ans. Elle est caractérisée par des grossesses à répétition. Les pertes de

sang à chaque accouchement et le faible intervalle inter génésique entretiennent un état d'anémie chronique. La femme haïtienne à la fin de sa vie reproductive aura en moyenne 4.8 enfants. Elle passera près de la moitié de sa vie reproductive à être enceinte et à allaiter ses enfants. Il faut noter que la culture haïtienne exerce une pression psychologique sur les femmes en valorisant la procréation comme signe apparent de la féminité et de l'équilibre relationnel (Dossier Presse, Femme et développement, 2001). La situation économique des femmes haïtiennes est un facteur essentiel à considérer dans l'infection au VIH/sida. La négociation de relations sexuelles sécuritaires, même en connaissant les moyens de transmission et de prévention, est difficile pour ces femmes, quand elles doivent choisir entre la survie, manger, entretenir une famille et le risque d'être contaminées. De plus, le risque d'être contaminées est géré par la croyance aux « Lwa » (Dieux vaudous) qui protègent de l'infection. Il vaut mieux « prendre sa chance » dans une relation sexuelle non protégée. À défaut d'être une source de plaisir, les rapports sexuels apparaissent pour les femmes comme un travail qui, d'une manière ou d'une autre, doit être compensé (Dossier Presse, Femme et développement, 2001).

La grande pauvreté des femmes et le maintien de certains stéréotypes accordent à l'homme le pouvoir de décision tant dans les relations sexuelles que dans les questions des affaires de la famille. La femme haïtienne ne pouvant négocier ses relations avec son partenaire, cette situation la rend très vulnérable face au VIH/sida. Sur le plan sexuel, la femme haïtienne n'est protégée ni par la société, ni par son partenaire. Ceci explique en partie que l'infection par le VIH des femmes ait été

multipliée par cinq entre 1980 et 1996, passant de cinq hommes pour une femme infectée à un homme pour une femme en 2003 (Policy Project II, 2003). La femme haïtienne est défavorisée sur le plan physiologique quant au risque d'être contaminée, « sa vulnérabilité est augmentée à cause des stéréotypes qui entretiennent l'image que la femme est un objet sexuel et qu'elle est inférieure à l'homme » : elle dispose de peu de pouvoir pour négocier l'utilisation du condom ou encore refuser un contact sexuel (Policy Project II, 2003). Pour les hommes, la sexualité apparaît comme un besoin à combler, un appétit à satisfaire, et il n'existe pas nécessairement de liens entre les sentiments amoureux et la sexualité. Le pouvoir de décision en matière sexuelle appartient généralement à l'homme, les femmes devant se soumettre au désir des hommes. Cette conception des relations Hommes-Femmes est entretenue par l'éducation donnée en la matière par les familles. Une telle conception laisse peu de place à la négociation par les femmes en matière de sexualité et leur pouvoir de se protéger est limité. Finalement, signalons que la conception machiste en cours dans la société haïtienne qui veut que l'homme ait un appétit sexuel insatiable et que la femme soit faite pour satisfaire cet appétit, réduit le pouvoir de décision de la femme haïtienne en matière de santé.

Au Canada, 56 523 tests positifs pour le VIH ont été signalés au CPCMI depuis le début du dépistage du VIH en novembre 1985 jusqu'au 30 juin 2004. La proportion des rapports de test positifs pour le VIH qui concernent les femmes ne cesse d'augmenter, atteignant 26,6 % au cours de la première moitié de 2004. Cette tendance à la hausse est particulièrement visible chez les femmes plus jeunes : 42,6 %

des femmes diagnostiquées positives au VIH avaient de 15 à 29 ans et 23,9 % des femmes diagnostiquées positives au VIH avaient de 30 à 39 ans pour les 6 premiers mois de 2004 (Santé Canada 2004).

Le Québec se situe au premier rang des provinces canadiennes en termes de taux d'incidence cumulative du sida (Santé Canada, 2004). Au Québec, sur les 20 000 personnes vivant avec le VIH, 11% sont des femmes (Santé Canada 2004). L'île de Montréal (Montréal-Centre) demeure la région la plus touchée par le sida au Québec (Santé Canada, 2004). Le taux d'incidence cumulative du sida y est neuf fois plus élevé que dans le reste de la province (250 versus 26,5 par 100 000 personnes) et près de 77% des cas diagnostiqués y résidaient au diagnostic de leur maladie (MSPP, 2002). Parmi les immigrantes admises au Québec selon les 15 principaux pays de naissance pour la période de 1998 à 2002, les femmes nées en Haïti se situent au cinquième rang au nombre de 3 902. Les femmes nées en Chine se situent au premier rang avec 8 152 (Ministère des Relations avec le citoyen et de l'immigration, Direction de la population et de la recherche, 2002) . Les femmes originaires de pays endémiques représentent toujours la proportion la plus importante des cas de sida chez les femmes même si cette proportion a connu certaines variations au cours des différentes périodes (Programme de surveillance du sida du Québec, 2003). Au Québec, le test de dépistage du VIH fait partie d'un bilan prénatal complet depuis juin 2003.

On dispose de données épidémiologiques sur les femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal. Nous savons aussi qu'elles sont prises en charge par le système de santé. L'unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins du sida (UHRESS) de l'hôpital Sainte-Justine de Montréal, est le principal centre de référence pour les femmes enceintes, les mères et les enfants touchés par le VIH au Québec et au Canada. Malheureusement nous n'avons pas de données sur leur vécu, comment prennent-elles soin d'elles-mêmes? Comment s'intègrent-elles? Comment se perçoivent-elles? À notre connaissance, seule Robinette (1994) a, dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, effectué une étude de cas auprès d'une famille québécoise d'origine haïtienne vivant avec le VIH/sida à Montréal, afin d'opérationnaliser et d'évaluer une intervention infirmière à domicile basée sur le modèle de soins infirmiers à la famille défavorisée de Thibaudeau et Reidy (1982). Comme nous savons peu de choses sur les femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal, nous pouvons nous demander jusqu'à quel point elles reflètent la situation des femmes telle que vécue en Haïti, qui est davantage connue.

Cette étude explore la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal. La présente recherche, en explorant la signification du « prendre soin » d'après l'expérience de ces femmes, vise à mieux comprendre la réalité vécue par ces femmes afin d'intervenir de façon plus judicieuse et de mettre en place de nouvelles directions dans les stratégies de soins infirmiers visant à améliorer leur qualité de vie pour mieux les soutenir.

But de l'étude

Inspirée de la méthode le but est d'explorer et de comprendre la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal.

Question de recherche

Quelle est la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal?

CHAPITRE II

RECENSION DES ÉCRITS

Ce deuxième chapitre propose une synthèse des connaissances relatives au portrait de l'infection au VIH/sida chez les femmes tout d'abord d'un point de vue épidémiologique. Dans un deuxième temps, le vécu des femmes atteintes de VIH/sida sera exposé tel que décrit par les écrits. Par la suite, le cadre sous-jacent à cette étude soit la théorie de Leininger (1970, 1976, 1978, 1991) est présenté. Enfin, les rapports sociaux de genre sont présentés.

Portrait de l'infection au VIH et du sida chez les femmes

Le VIH est le virus qui cause le sida. Le VIH attaque le système immunitaire, entraînant une maladie chronique progressive et rendant les personnes atteintes vulnérables aux infections opportunistes et aux cancers. Le sida est une maladie mortelle. Le virus lui-même change rapidement, mutant et créant de nouvelles souches qui rendent difficile le traitement de la maladie. Les nouveaux traitements sont très coûteux. On ne parle pas du nombre d'agents, on parle d'agents efficaces (Santé Canada, 2004).

Données épidémiologiques

La féminisation de l'épidémie n'est nulle part plus évidente qu'en Afrique subsaharienne, où les femmes représentent 57% des infections chez l'adulte et où 75% des infections chez les jeunes touchent les femmes et les filles. Plusieurs facteurs sociaux sous-tendent cette évolution. Les jeunes Africaines ont souvent des partenaires sexuels beaucoup plus âgés, partenaires chez lesquels la probabilité

d'infection à VIH risque d'être plus élevée que chez des hommes plus jeunes. Les différences de statut entre hommes et femmes dans la région font qu'il est beaucoup plus difficile pour une femme de négocier le recours au préservatif; en outre, la violence sexuelle qui lèse les tissus et accroît le risque de transmission du VIH est répandue, surtout dans le cadre des conflits armés (ONUSIDA, 2004).

Aux États-Unis en 2003, on estimait le nombre de personnes vivant avec le VIH de 850 000 à 950 000, avec approximativement 360 000 cas de sida. Les femmes représentaient 30 % des nouveaux cas d'infection au VIH selon le Center for Disease Control (CDC).

Au Canada, la moitié des femmes vivant avec le VIH vivaient au Québec : 50.3% (Centre québécois de coordination sur le sida, 2002). Une proportion croissante des adultes au Canada qui ont obtenu un résultat positif au test de dépistage du VIH et dont on connaît l'âge et le sexe sont des femmes. La proportion de femmes a en effet augmenté chaque année, passant de 9,7 % entre 1985 et 1995 à près de 25 % entre janvier 1999 et le 31 décembre 2001. Dans la première moitié de 2002, cette proportion a progressé légèrement pour atteindre 25,8 % (Santé Canada 2002).

Vécu des femmes vivant avec le VIH/sida

Expérience des femmes

De façon générale, les femmes vivant avec le VIH/sida n'ont souvent pas l'air malades. Elles « magasinent », font l'épicerie, conduisent les enfants à l'école. Elles travaillent comme avocates, secrétaires, et médecins. Elles sont nos sœurs, nos mères, nos tantes, nos grands-mères. Elles font partie de notre entourage. Jusqu'à la fin des années 90, le sida était perçu comme une maladie exclusive aux homosexuels, le mythe étant que les femmes ne pouvaient être atteintes. En effet, les scientifiques donnaient beaucoup plus d'attention au risque que les femmes représentent comme agent d'infection qu'au véritable risque qu'elles encouraient comme personnes « infectées » (Campbell et Bunting, 1991). Mais qu'en est-il aujourd'hui, alors que des 42 millions de personnes infectées à travers le monde 19,2 millions sont des femmes (ONUSIDA 2005) ? Nous allons examiner ce que c'est d'être une femme vivant avec le VIH/sida.

Apprendre qu'elles vivent avec le VIH est pour beaucoup d'entre elles un véritable cauchemar. Certes une épée de Damoclès est suspendue au-dessus de leur existence. Mais la mort n'est pas pour demain. Du moment que la vie continue, il faut malgré tout trouver les moyens d'assumer une telle situation. Ces femmes vivant avec le VIH/sida sont souvent victimes de stigmatisation et sont isolées socialement. Cet isolement fera l'objet de la prochaine partie.

Isolement et accessibilité aux soins de santé

Des études menées aux États-Unis, Jager (1988) et Kassel (1991) suggèrent que l'isolement et le stigmatisme social des femmes, qui résultent largement du fait que le sida est présenté comme étant une maladie d'homme, constituent eux-mêmes un aspect spécifique et inhérent à l'infection par le VIH chez les femmes. Cela contribue souvent à les couper des services sanitaires dont elles ont besoin (Nyamathi & al., 1990).

Pour les personnes migrantes, en particulier, la crainte de l'exclusion (de la part des membres de la région d'origine et de ceux de la société d'accueil) et la nécessité de maintenir son état dans le secret dictent les recours thérapeutiques et le vécu avec le virus. L'analyse des itinéraires de patients séropositifs souligne en outre que les stratégies de soins sont dictées par la nécessité de dissimuler sa contamination aux membres de la société d'accueil comme aux «compatriotes», dans un souci d'acceptation sociale. Dans un contexte de stigmatisation des personnes atteintes par le VIH, il importe plus que tout de taire et de cacher sa séropositivité, quitte à ne pas se faire soigner et à vivre sa maladie dans l'isolement (Pourette, 2002).

Les résultats de l'étude de Thorne et al. (1998), menée en Europe auprès de 1 123 familles vivant avec le VIH/sida, sont semblables à ceux de l'étude de Napravnik et coll. (2000). C'est-à-dire qu'en plus du stress de la maladie, ces familles affectées par le VIH sont confrontées au secret, à la stigmatisation sociale ainsi qu'à tous les désavantages sociaux préexistants. De plus, elles présentent des besoins

médicaux, sociaux et psychologiques complexes. Elles vivent aussi de l'isolement par rapport à leurs familles d'origine d'un point de vue géographique ou social.

Par ailleurs, dans l'étude de Brown et al. (2000), des facteurs socio-démographiques ont été identifiés comme nuisant à l'accessibilité des femmes vivant avec le VIH/sida aux soins de santé aux États-Unis soient : leur jeune âge, le fait de ne pas être mariées, leur statut de minorité, une éducation se limitant souvent au niveau secondaire et le fait qu'elles vivent isolées. Bien que les barrières financières soient souvent considérées comme obstacles majeurs à l'accessibilité aux soins des femmes vivant avec le VIH/sida, il existe aussi d'autres raisons (Brown et al., 2000). Souvent leur grossesse est non planifiée, elles sont souvent tristes et ambivalentes face à leur état, elles sont sujettes à la dépression et manquent de soutien (York, Grant, Gibeau, Beecham & Kessler, 1996). Étant donné que des soins prénataux appropriés sont essentiels pour prévenir la transmission verticale du VIH, l'identification des barrières et des obstacles que ces femmes doivent rencontrer est essentielle.

Aux États-Unis, selon l'étude de Gillman & Newman, (1996) les femmes vivant avec le VIH/sida ont dit vivre du rejet de la part de leur famille et de leurs amis, n'avoir pas de soutien de la part du système, vivre du stress, avoir des idées suicidaires et vivre de l'inquiétude par rapport à leurs enfants. Les 67 femmes vivant avec le VIH/sida de l'étude ont aussi dit éprouver des difficultés financières, avoir du mal à entretenir la maison, et craindre la maladie et la mort.

Sur le plan social, l'étude montréalaise de Roy et ses collaborateurs (2005) indique que le fonctionnement social des FVVIH est aussi plus faible que celui des hommes séropositifs. L'isolement social causé par la peur de la stigmatisation, le rejet, le sentiment d'être incomprise par les membres de sa famille et les amis, mais aussi par l'éloignement géographique des être chers dans le cas de femmes immigrantes, est un des facteurs explicatifs de cette distinction entre les sexes (Carr, 2004; Doyal & Anderson, 2005)'

D'importantes répercussions altèrent l'intégrité et la force de la cellule familiale à cause du rôle crucial de la mère à prendre soin de ses enfants, et ce, de façon plus marquante, si elle est une mère monoparentale (Santé Canada, 2004). En effet, l'infection par le VIH vient changer la structure familiale, le style de vie et les soins de santé. L'isolement que vivent ces femmes vivant avec le VIH/sida est souvent lié au fait qu'elles ont peur de dévoiler leur diagnostic à leur entourage. Ce dévoilement fera l'objet de la prochaine partie.

Dévoilement

Peu d'informations sont disponibles au sujet du dévoilement chez les femmes vivant avec le VIH. Les études sur les femmes vivant en Californie suggèrent que plusieurs d'entre elles ne dévoilent pas leur diagnostic. Celles qui le font le disent à leur partenaire ou amis intimes (Simoni, Demas, Mason, Drossman & Davis, 2000). Plusieurs mères sont réticentes à informer leurs enfants quant à leur infection par le VIH, invoquant la peur du rejet, le doute quant à la capacité de l'enfant à garder un

secret ainsi que la peur de devoir divulguer comment elles ont contracté la maladie (Armistead, Summers, Forehand, Morse & Clark, 1999).

Le vécu de la séropositivité et des traitements est conditionné par la nécessité de maintenir sa contamination dans le secret. Si quelques proches sont dans la confiance, tout est mis en œuvre pour nier la réalité de la séropositivité auprès de l'entourage familial et social. La crainte de compromettre toute relation affective, amicale ou intime, incite les individus porteurs du virus à taire leur état à leur entourage et même à leurs partenaires sexuels, passés et actuels. Une telle attitude, liée à la crainte du rejet, peut avoir des conséquences désastreuses. Ne pas avertir ses anciens partenaires de sa séropositivité revient à retarder leur dépistage et leur accès aux soins (s'ils sont contaminés tout en l'ignorant). Ceux-ci peuvent en outre transmettre le virus par ignorance de leur contamination. Ne pas dévoiler son statut sérologique à son (sa) partenaire, lorsque l'on est engagé dans une relation durable notamment, équivaut à prendre le risque qu'il (elle) soit contaminé(e) à son tour, en cas de rapports non protégés par exemple (Pourette, 2002).

Aux États-Unis, selon DeMarco, Miller, Patsdaughter, Chisholm & Grindel, (1998), les femmes vivant avec le VIH/sida peuvent avoir recours au silence comme stratégie d'adaptation à la maladie, car elles sentent n'avoir aucun pouvoir pour se faire entendre. Cette façon de s'adapter à la maladie peut être protectrice quant à leur estime personnelle et leurs relations avec autrui, mais peut aussi se retourner contre-elles si leurs besoins ne sont pas satisfaits. DeMarco et al. (1998) se sont intéressés

aux besoins des femmes vivant avec le VIH/sida pour maintenir une santé optimale. Ils ont trouvé que les sentiments d'infériorité, la honte et le rejet potentiel encourageaient ces femmes à se taire sur leur statut de séropositivité au VIH. Par contre, le soutien de leur entourage ou des professionnels de la santé peut servir à briser leur silence et les amener à se mobiliser dans l'action.

À New-York, une autre étude menée par Simoni (2000) portant sur 188 mères vivant avec le VIH/sida et leurs 267 enfants a révélé que celles-ci informaient de leur état au moins l'un de leurs enfants mais que seulement 57% d'entre-elles avaient fait des plans pour assurer l'avenir de leurs enfants. Tel qu'attendu, les enfants d'âge plus avancé étaient plus informés que leurs benjamins.

En Guadeloupe, le poids de la rumeur est tel au sein de la population ainsi qu'en métropole (la France) que certains individus choisissent de rester sans soin et sans traitement, par crainte d'être reconnus en tant que porteurs du virus du sida et d'être exclus des liens sociaux guadeloupéens qu'ils tentent de maintenir par-delà la migration. La réticence à parler de sa maladie, à consulter et à se faire soigner est également liée à la crainte de subir une discrimination supplémentaire par les membres de la société environnante. Comme pour tout migrant, la crainte de se voir refoulé et de ne pas parvenir à être intégré par la société d'accueil peut conduire l'individu à nier l'existence de sa maladie et à refuser de se soigner (Pourette, 2002).

Le dévoilement du diagnostic a aussi été abordé dans une étude réalisée par Bungener, Marchand-Gonod & Jouvent, (2000), auprès de femmes vivant avec le VIH/sida d'origines africaine et européenne. Le résultat le plus important concernait le dévoilement de l'infection par le VIH à la famille et aux amis. Un nombre significativement plus élevé d'Européennes informent leur entourage, soit leur sœur (73%) ou leur mère (60%). Les femmes d'origine africaine quant à elles demeurent plus secrètes, 40% ayant informé leur sœur et seulement 16% leur mère; cependant leur désir d'avoir des enfants est largement plus présent que chez les Européennes. Et cela bien qu'elles soient informées des risques pour elles et pour leurs enfants. Il faut dire que, dans la culture africaine, une femme fait réellement partie de la société et est respectée si elle est mariée et mère, une mère avec le plus d'enfants possible. Avoir des enfants est une règle de société.

Trois des plus grandes préoccupations des mères vivant avec le VIH/sida sont le dévoilement de leur maladie à leurs enfants, la peur d'infecter leur enfant et la préoccupation de ne pas pouvoir élever leur enfant à cause de la maladie. Les femmes vivant avec le VIH/sida craignent de se voir retirer leurs enfants ou que ceux-ci soient stigmatisés par la société si elles divulguent leur diagnostic. Ceci a pour conséquence qu'elles gardent souvent le secret et augmentent ainsi leur stress psychologique (Roth, Siegel et Black, 1994).

Besoins des femmes

Économiquement, toutes les femmes de tous les continents sont plus vulnérables à l'infection par le VIH. Du fait de leur dépendance financière ou matérielle vis-à-vis des hommes, les femmes ne peuvent exercer un contrôle sur leurs rapports sexuels. Socialement et culturellement, de façon générale, les femmes ne sont pas supposées discuter ou prendre des décisions au sujet de leur sexualité, de l'utilisation du préservatif ou d'une autre forme de protection, elles sont souvent contraintes à l'acte sexuel.

Dans leur étude, Bunting, Bevier & Baker (1999), ont voulu donner l'opportunité aux femmes vivant avec le VIH/sida aux États-Unis d'identifier leurs besoins. Une liste de 349 besoins fut établie et ceux-ci furent regroupés en catégories. Ce qui a donné en proportion : 32% pour les besoins psychosociaux, 14% pour les besoins physiques, 13% pour les besoins face aux services de santé et 11% de besoins d'ordre financiers et légaux. Les besoins psychosociaux impliquaient le soutien de la famille, la confidentialité, l'amour, la compréhension et les préoccupations par rapport au futur de leurs enfants. Dans la catégorie des besoins financiers et légaux, elles ont réclamé une aide financière, des assurances et des opportunités d'emplois. Dans la catégorie des services, elles auraient aimé avoir de l'aide pour le transport vers les soins de santé, les supermarchés et l'entretien de la maison. Au niveau physique, la fatigue et l'épuisement liés au manque de sommeil ont été énoncés. Elles ont souligné qu'une aide avec les enfants lorsqu'elles ne se sentent pas bien serait la

bienvenue. Plusieurs des participantes ont fait allusion au suicide, mais y ont renoncé à cause de leurs enfants.

Sur le plan de la santé physique, le VIH et ses traitements jouent un rôle évidemment central. Les symptômes tels que les douleurs articulaires et la fatigue musculaire sont rapportés par une forte proportion de FVVIH (70%) (Hudson et al., 2004). Les femmes ont souvent par ailleurs, une santé physique plus précaire que celle des hommes séropositifs, ressentant davantage de douleur et de fatigue que ces derniers (Mrus et al., 2005 ; Remple et al., 2004). Or, les symptômes ressentis, les effets secondaires des médicaments et la douleur peuvent expliquer que ces femmes interrompent leurs activités quotidiennes et ainsi les empêcher de répondre à leurs responsabilités sociales et familiales (Doyal & Anderson, 2005; Hudson et al., 2004; Lee et al., 2001).

Dans un ouvrage intitulé « Extrême pauvreté, maternité et santé », Colin, Ouelette, Boyer et Martin (1992) ont abordé les thèmes de la féminisation de la pauvreté ainsi que des interventions auprès des femmes enceintes en milieu défavorisé au Québec. Seize femmes vivant en milieu défavorisé, méfiantes face aux services de santé, dans une atmosphère de confiance parlent de leurs histoires. Les hypothèses des auteurs étaient les suivantes : l'appartenance au milieu défavorisé conditionne le recours aux services ; la position occupée dans l'échelle sociale, du fait qu'elle implique un accès différentiel à la vie économique, sociale et politique de la collectivité, exerce une influence déterminante sur le recours aux services. Depuis 30 ans, de très nombreuses recherches sont arrivées aux mêmes conclusions : quels que

soient le pays, le sexe, le groupe d'âge, la maladie, les pauvres sont plus malades et meurent plus jeunes que les riches. Plus on est pauvre moins on fréquente les services de santé (Colin et al. 1992). Toujours selon Colin et al. (1992), la pauvreté est un phénomène très complexe qu'on ne peut limiter à la dimension économique parce qu'elle comprend également des dimensions culturelle et sociale. L'extrême pauvreté quant à elle est un concept qui recouvre à la fois une dimension économique et des dimensions sociales et culturelles. Par la suite, une attention particulière fut accordée aux nombreuses barrières qui, indépendamment des comportements des individus, diminuent le recours aux services : barrières financières ou liées à l'organisation du système de santé, à la manière dont les services sont offerts, aussi bien qu'aux interférences entre les valeurs des professionnels et celles de leurs clients défavorisés (Paquet, 1989 ; Dutton, 1978).

Au Québec, selon Reidy, Taggart et Asselin (1991), les mères d'enfants vivant avec le VIH/sida sont désireuses de continuer le plus longtemps possible à remplir leurs fonctions à l'intérieur de la famille. Néanmoins, une aide extérieure est souvent nécessaire pour donner les soins à la mère et à son enfant. Aussi, il est primordial qu'elle connaisse le soignant qui la remplacera éventuellement et qu'elle sache comment cette personne s'organisera dans la prise en charge de sa famille (Reidy, Taggart et Asselin, 1991). La difficulté d'avoir un réseau de soutien adéquat est un des plus grands stress auxquels sont confrontées ces familles.

Détresse psychologique des femmes

Les études actuellement publiées et s'étant attardées aux femmes vivant avec le VIH, on indique que leur qualité de vie serait significativement plus faible que celle des femmes qui ne sont pas infectées par le VIH qui, d'autre part, recevraient davantage de soutien social qu'elles, en général (McDonnell et al., 2005.) On rapporte aussi que les FVVIH ont une qualité de vie plus faible et un niveau de détresse psychologique plus élevé que la plupart des hommes séropositifs (McDonnell et al., 2005; Morrison al., 2002, cité dans McDonnell et al., Gielen, 2005.) Dans l'ensemble, ces études suggèrent que les sphères de la qualité de vie les plus affectées chez ces femmes sont la santé mentale, le fonctionnement physique, le fonctionnement sexuel et le fonctionnement social (Simoni & Ng, 2000 ; Cooperrman & Simoni, 2005; Doyal & Anderson, 2005; Mrus et al., 2005; Remple et al., 2004; Roy et al., 2005).

La période pendant laquelle les femmes sont à haut risque de contracter le VIH, de 18 à 45 ans, coïncide avec le temps où ces femmes sont plus sujettes aux symptômes dépressifs. Aux États-Unis, quelques études incluant les femmes ont été menées sur les symptômes dépressifs dans le contexte du VIH (Moneyham, Seals, Sowell, Hennessy, Demi & Brake, 1997). La détresse chez les femmes vivant avec le VIH/sida est décrite dans les études de Simoni, (2000), et Servellen et al. (1998). Même dans les cas où il y a une certaine ouverture et acceptation face à la maladie de la part de la famille et de la communauté, une mère vivant avec le VIH/sida doit faire face à ses émotions telles que : l'anxiété, la dépression, et la tristesse face à son

incapacité à être mère de famille. Souvent, ceci peut mener à la dépression (Broun, 1999).

Coward, en 1995, dans une étude qualitative de type phénoménologique aux États-Unis, a identifié que les femmes vivant avec le VIH/sida décrivaient leurs expériences comme un moyen de trouver une signification et un but à leur vie. Ceci en recevant, en donnant aux autres et en maintenant l'espoir. Cependant, il a été démontré dans d'autres études que ces femmes étaient victimes de discrimination et de stigmatisation de la part de leur entourage ainsi que des professionnels de la santé (Brown, Smereck, German, Hughes, Melchior & Huba, 2000 ; De Marco, Miller, Patsdaughter & Chisholm, 1998 ; Lawless, Kippax & Crawford, 1996).

Les femmes vivant avec le VIH/sida sont confrontées à de nombreuses difficultés. D'une part, elles sont souvent isolées et portent seules le fardeau de la maladie, car elles ne reçoivent aucune aide de leur famille et de la communauté. D'autre part, elles sont touchées par la pauvreté et le manque d'éducation et sont victimes de discrimination sur divers aspects tels que, le logement, l'emploi et les soins des enfants (Santé Canada, 2002).

Selon plusieurs chercheurs, le contexte de vie des FVVIH, souvent caractérisé par la pauvreté, le rejet, l'isolement, la stigmatisation et l'abus physique ou sexuel, explique en partie cette détresse psychologique élevée (Tostes et al., 2004; Cooperman & Simoni, 2005; Doyal & Anderson, 2005; Roy et al., 2005)

Les études recensées abordent surtout la complexité du choix concernant la procréation pour les femmes vivant avec le VIH/sida. De plus, l'impact de la maladie sur la famille et les répercussions psychosociales demeurent problématiques. Enfin, la question du dévoilement ainsi que la satisfaction des besoins en plus de la détresse psychologique à laquelle elles sont confrontées justifient davantage l'utilité de la présente recherche. Afin d'avoir une meilleure compréhension de la signification « du prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal, la présente recherche sera guidée par la théorie de Leininger qui est présentée dans la prochaine partie; la suivante présentera l'étude des rapports sociaux de genre ce qui complétera la théorie de Leininger. Car, toute la situation socioculturelle de ces femmes, avec l'imbrication des liens économiques et sociaux dans la famille, doit être analysée à la lumière des rapports sociaux de genre qui situent ces femmes à l'intérieur d'un pouvoir de domination des hommes.

Le cadre de référence

Afin de d'explorer la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal, cette recherche s'appuiera sur l'approche ethnographique de Leininger.

L'approche ethnographique de Leininger (1970, 1976, 1978, 1985, 1991) sert de toile de fond à cette recherche. Cette théorie semble toute indiquée pour comprendre la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant

avec le VIH/sida à Montréal. Elle se situe dans le paradigme de la transformation ou de l'ouverture vers le monde, d'abord sur les plans culturels et les influences entre cultures (Kérouac, Pepin, Ducharme, Duquette, & Major, 1994). L'objectif premier de cette théorie est de dispenser des soins qui répondent aux besoins spécifiques des personnes de différentes cultures afin de rehausser la satisfaction de ces groupes (Leininger, 1985). Des relations entre les concepts et des énoncés quant à la nature universelle et diversifiée du concept de « prendre soin » sont spécifiées en vue de décisions et d'actions infirmières consistantes avec les valeurs culturelles des personnes à qui sont dispensés les soins.

D'une façon générale, on peut définir le soin comme une relation d'aide dans laquelle l'infirmière aide le client à obtenir et maintenir le meilleur état de santé possible. Pour parvenir à cette fin, l'infirmière applique au processus infirmier des connaissances et des compétences caractérisant sa profession et des domaines assimilés, processus dont la nature est déterminée par des modèles ou théories, tel que la théorie de Leininger dans la présente recherche. Selon Leininger le soin est l'essence des soins infirmiers et doit être supporté par les concepts de santé et d'environnement. La santé est reliée à la culture dans le but de maintenir le bien-être de la personne (Leininger, 1991). Leininger (1988) définit le « prendre soin » comme une action d'assistance, de soutien et de renforcement auprès des personnes ou des groupes exprimant des besoins manifestes ou anticipés en vue d'améliorer une condition de santé ou un mode de vie. Elle insiste sur le fait que le « prendre soin » est défini, modelé et exprimé par la culture et représente une caractéristique distincte

qui unifie la profession infirmière (Leininger, 1985). L'auteure postule que « prendre soin » est universel mais diverses expressions et significations sont spécifiques à une culture.

Leininger (1991) mentionne que les soins traditionnels ou folkloriques ne proviennent pas d'une formation scientifique mais réfèrent plutôt à des croyances, des valeurs, des normes et des modes de vie appris, partagés et transmis qui guident de façon organisée les façons de penser, de décider et d'agir d'un groupe particulier. Pour comprendre les expressions et les pratiques de soins dans une communauté culturelle donnée, Leininger recommande l'approche émiqque, qui tient compte des interprétations et des explications de personnes appartenant à la même communauté culturelle, celles-ci étant les mieux placées pour définir leur santé.

Leininger (1970, 1976, 1978, 1991) fut la première infirmière anthropologue à définir et expliciter la pertinence de relier les concepts de culture et de soin afin de générer de nouvelles connaissances en sciences infirmières. La théorie de diversité et d'universalité des soins culturels est une synthèse de ces deux concepts majeurs (Leininger, 1988, 1991).

Trois postulats de la théorie de Diversité et d'universalité des soins culturels de Leininger (1991) ont été retenus dans le cadre de ce projet de recherche :

1) Les expressions, les significations, les patterns et les processus de soins de personnes qui vivent des expériences de santé sont à la fois différentes (diversité) et similaires (universalité) au sein d'un même groupe culturel.

2) Les expressions et les significations de soin dispensées aux personnes qui vivent des expériences de santé découlent de leur vision du monde, des différentes dimensions de la structure sociale, de leurs valeurs culturelles et de leur contexte environnemental. Ces connaissances sont essentielles aux infirmières pour offrir des soins professionnels plus sensibles aux besoins de ces personnes.

3) Le soin professionnel est un phénomène transculturel qui requiert une connaissance des différents milieux culturels afin de l'adapter aux différents modes de vie et à la structure sociale spécifique au contexte environnemental des personnes qui vivent des expériences de santé.

La théorie de Diversité et d'universalité des soins culturels de Leininger se formule par des thèmes et des concepts spécifiques issus du regroupement de trois sciences soit : l'anthropologie, la sociologie et les sciences infirmières. Des liens entre des concepts et des énoncés quant à la nature universelle et diversifiée du soin sont spécifiés en vue de décisions et d'actions professionnelles consistantes avec les valeurs culturelles des personnes à qui sont dispensés les soins. L'étude de 54 cultures différentes a contribué au développement de la théorie de diversité et d'universalité des soins de Leininger. Ce qui lui a permis de postuler que le soin est

universel bien que diverses expressions et significations soient spécifiques à une culture. Son approche humaniste est basée sur la compréhension, la connaissance et l'appréciation de ce qui est universel et différent dans les autres cultures. Elle encourage donc les infirmières à découvrir et à comprendre les expressions et les pratiques de soins de diverses communautés culturelles, ainsi qu'à identifier les convergences et les divergences qui influencent le bien-être et la santé. La spécificité de la théorie de la diversité et de l'universalité du soin culturel se trouve ainsi dans la compréhension de l'influence de la culture sur l'expérience de santé de la personne ou du groupe culturel.

Leininger reconnaît l'importance du contexte culturel pour expliquer que les comportements humains ne sont significatifs que dans un contexte environnemental et culturel bien spécifique. Selon Leininger (1991) les soins peuvent prendre deux formes soit le soin professionnel, qui s'acquiert par une formation officielle et reconnue par le système d'éducation d'un pays. Ou encore le soin générique qui inclut le savoir et les habiletés culturelles reliées aux soins influencés par des multitudes de facteurs environnementaux qui se transmettent de façon traditionnelle et informelle de génération en génération. Il s'agit de la forme la plus ancienne des systèmes de prestation de soins (Leininger, 1991).

Le modèle Sunrise (voir figure I), dérivé de la théorie de diversité et d'universalité des soins culturels de Leininger (1991), met en lumière la vision gestaltiste des composantes majeures et inter-reliées qui aident à générer des données

sur les différences et les similitudes des soins culturels. La partie supérieure du demi-cercle présente la vision du monde qui influence le « prendre soin » et la santé intimement liés au langage et à l'environnement. La vision du monde fait appel à la manière dont les femmes regardent l'univers et se font une image de leur vie et de l'importance de leurs valeurs. La vision du monde qui prévaut dans une culture est, par exemple, à la base des conceptions et des convictions concernant les expériences de santé (Leininger, 1988). Les composantes de la structure sociale sont les dimensions suivantes : la technologie, la religion, la famille et les liens sociaux, les valeurs culturelles, la politique et les lois, l'économie et l'éducation. Ces composantes sont dynamiques et tendent à changer en fonction de l'époque, il importe donc d'être au fait des données ethno-historiques afin de comprendre leur influence sur le phénomène étudié (Leininger, 1991). Les flèches du modèle Sunrise sont des indicateurs d'influence possibles et non des indices de relations causales. Les décisions et les actions des professionnels de la santé peuvent promouvoir la santé des femmes, de leur famille et des communautés selon trois modes : 1) le maintien et la préservation de soins culturels, 2) l'accommodation et la négociation de soins culturels et, 3) la restructuration de soins culturels.

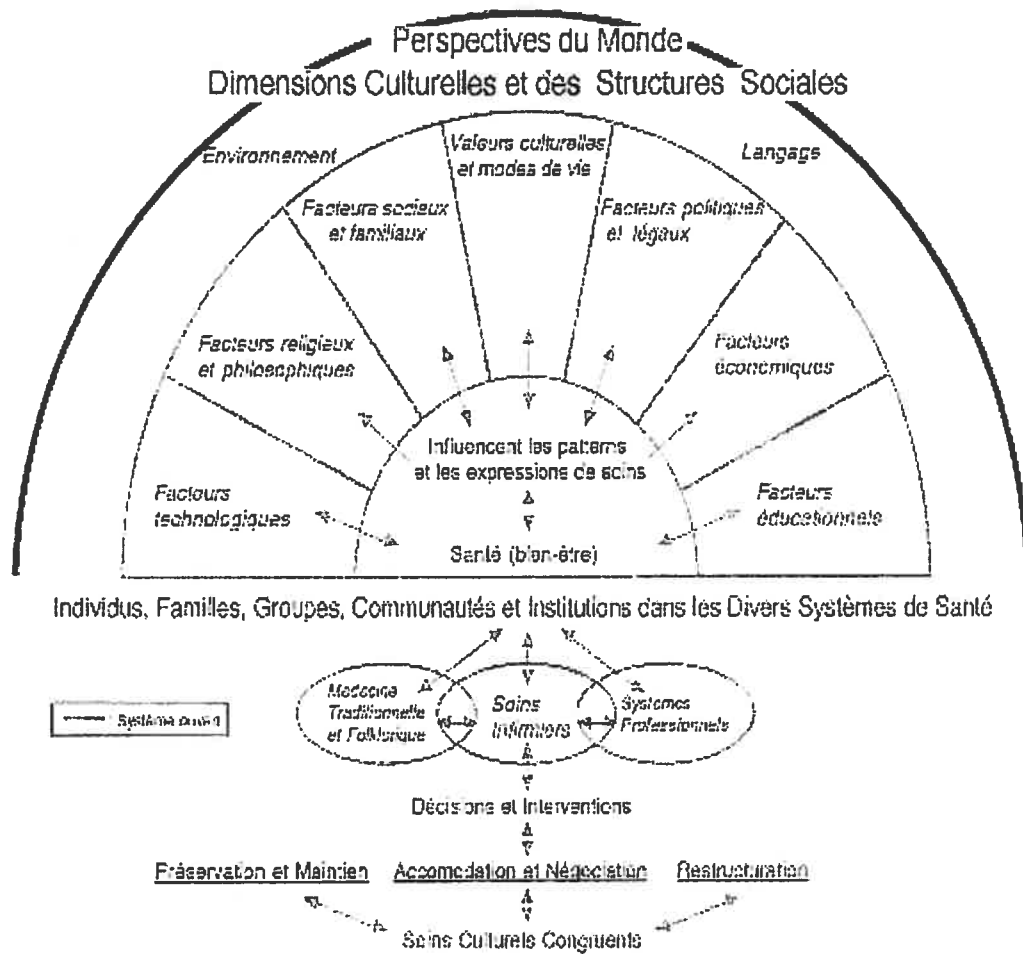
Le maintien et la préservation consistent en des actions et des décisions professionnelles d'assistance, de soutien et de renforcement qui aident les personnes d'une culture spécifique à préserver des valeurs de « prendre soin » significatives afin qu'elles puissent maintenir leur bien-être, se rétablir de la maladie, vivre avec un handicap ou même faire face à la mort (Leininger, 1991). L'accommodation et la

négociation consistent en des actions et décisions professionnelles d'assistance, de soutien et de renforcement qui permettent aux personnes d'une culture spécifique de s'adapter ou de négocier avec les professionnels afin d'atteindre un état de santé satisfaisant pour elles (Leininger, 1991). La restructuration se résume en des actions et des décisions professionnelles d'assistance, de soutien et de renforcement qui aident les gens d'une culture spécifique à adopter un nouveau mode de vie ou des comportements de santé significatifs pour eux, dans le respect des valeurs et des croyances culturelles (Leininger, 1991).

Enfin, la théorie de Leininger (1978) suggère que les infirmières n'auraient que des avantages à reconnaître et à comprendre les expressions et les pratiques de soins privilégiées par des personnes culturellement différentes. Elles seraient ainsi en mesure d'adapter leurs soins professionnels et de créer un climat propice à la promotion, à la préservation, et au maintien du bien-être des individus, des familles et de la communauté. Il est important pour ces femmes de se sentir comprises et d'être aidées d'une manière culturellement cohérente par rapport à leurs valeurs et à leurs attentes face à la santé (Leininger, 1988).

Afin de mieux comprendre l'influence du contexte culturel sur la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal, les rapports sociaux de genre dans une perspective féministe feront l'objet de la prochaine partie.

Figure 1 – Modèle « Sunrise » de Leininger



Source: Leininger, 1985

Traduction libre: Ginette Lazure, 1993

Les rapports sociaux de genre

Dans la présente étude, la perspective culturelle de Leininger (1991) est complétée par l'étude des rapports sociaux de genre dans une perspective féministe. Selon Morgen (1989), le genre est une identité subjective construite à partir des valeurs culturelles et des structures sociales, marqué par des symboles et un discours à une époque donnée. Le genre constitue le scénario qui inspire la façon dont la femme se perçoit, se définit, prend soin d'elle et de ses proches et aussi la façon dont les autres la perçoivent et déterminent sa place dans la société (Conway, Bourque et Scott, 1987). Scott (1996) décrit le genre comme un élément constitutif des relations sociales fondées sur les différences entre les sexes et un moyen primaire d'indication des relations de pouvoir. Selon l'auteure, des changements dans l'organisation des relations sociales correspondent toujours à des changements dans la représentation du pouvoir. Comme un élément constitutif des relations sociales des différences entre les sexes, Scott (1996) affirme que le genre présente quatre éléments inter-reliés : (1) des symboles culturels qui évoquent de multiples représentations, (2) des concepts normatifs qui mettent en avant des interprétations sur la signification des symboles; ces concepts sont exprimés dans les doctrines religieuses, éducationnelles, scientifiques, légales et politiques et généralement ils prennent la forme d'une opposition fixe binaire (mâle et femelle, masculin et féminin), (3) des notions de politique et des références à des institutions sociales et à des organisations; cet aspect de la relation entre les genres représente le besoin d'une vision plus large du concept du genre tels que le marché du travail, l'éducation et l'organisation sociale plutôt que

de restreindre le genre seulement au système familial, et (4) l'identité subjective. Scott indique que ce quatrième aspect du genre doit être examiné de façon à ce que les identités basées sur le genre soient construites et reliées à une gamme d'activités, d'organisations sociales et de représentations historiquement culturelles. La première partie de la définition de genre comprend les quatre éléments, aucun d'entre eux ne fonctionnant sans les autres. Scott (1996) affirme que dans sa deuxième partie de la définition, le genre est la principale articulation du pouvoir. À partir de l'analyse historique des concepts de pouvoir et de genre, l'auteure démontre que le genre est impliqué dans la construction du pouvoir. L'analyse historique du genre démontre toute la complexité de la relation et de la différenciation entre hommes et femmes. Les structures sociales, historiques, économiques, religieuses et politiques ainsi que les relations de pouvoir font partie du processus de construction du concept de genre. Les féministes analysent les rapports sociaux de genre en tant que rapports de pouvoir qui fonctionnent au profit des hommes et qui traversent toutes les dimensions de la vie (Mathieu, 1985).

Rapports sociaux de genre et sexualité dans les sociétés des Caraïbes

Ainsi, à partir des résultats d'une enquête portant sur l'analyse des comportements sexuels aux Antilles et en Guyane (ACSAG) M.Giraud (1999) a pu établir un parallèle entre le multipartenariat hétérosexuel masculin et la construction coloniale de la sexualité. Cette construction sociale particulière de l'histoire coloniale de ces pays, lors de la période esclavagiste, a fabriqué une sexualité conduisant de nos jours au multipartenariat chez les hommes. L'auteur souligne que ce

multipartenariat hétérosexuel, tel que le révèle cette enquête portant sur les données comportementales sexuelles aux Antilles, augmente selon le même ordre que l'incidence de l'infection au VIH/sida. La pratique du multipartenariat a été encouragée par des traits de la société esclavagiste. Cependant, on ne peut la considérer comme universelle, voire même seulement générale, pour un seul genre comme pour les deux.

Ces habitudes et ces normes auraient servi, nous dit-on, de modèle aux autres couches de la société nées de l'esclavage, en faisant du multipartenariat et de la pluripaternité des conduites masculines socialement très valorisées. Parce que ce sont là des signes où une certaine puissance ou réussite sociale s'exprimerait à travers la puissance et la réussite sexuelle masculine, la virilité mesurée au nombre de femmes conquises, et éventuellement entretenues, ainsi qu'au nombre d'enfants qu'on "leur fait" et dont tout aussi éventuellement on s'occupe (Giraud, 1997).

D'autres conduites, signale l'auteur, jugées socialement dangereuses, empruntant d'autres voies, telle la matrifocalité antillaise, constituent une barrière pour une prise de connaissance des comportements sexuels.

Concernant les rapports de genre et la sexualité dans les sociétés de la Caraïbe, on note un « double standard de comportement selon le sexe des individus ». «... *hommes et femmes sont soumis à deux régimes de leur vie sexuelle nettement distincts. Aux uns la pluralité, aux autres la fidélité. La femme mariée, la*

concubine (...) n'ont pas de liaison extra-résidentielle, sauf à courir le risque de la honte et de l'opprobre - là où, à l'inverse, l'homme construit l'essentiel de sa réputation." (André, 1987).

L'influence ancestrale ainsi que celle des colons imprègnent les systèmes de valeurs ainsi que les représentations et les attitudes qui conditionnent les rapports de genres et les comportements sexuels dans les pays des Caraïbes. L'auteur attribue la grande instabilité des relations sexuelles qui serait caractéristique de ces communautés à la lointaine conséquence de ce que le mariage entre esclaves était interdit ou au moins découragé par la plupart des maîtres. Le père n'avait pas d'autorité socialement reconnue sur sa famille et pouvait, à n'importe quel moment, être arraché d'elle. En général, il n'était pas pour la mère et les enfants une source de protection ou d'entretien. C'est dans ce contexte de faiblesse de la fonction paternelle dans le système familial que les rôles de la mère et de la mère de la mère ont pris une grande importance (Clarke, 1966).

L'auteur signale que l'empêchement esclavagiste du mariage aurait conduit — si l'on en croit les études évoquées — à la fréquente matrifocalité des familles, au "vagabondage" sexuel d'un grand nombre d'hommes et à l'irresponsabilité dont ils feraient preuve à l'endroit de leurs partenaires et de leurs enfants.

Les colons avaient une vie sexuelle multiple et de nombreux enfants illégitimes. Les hommes esclaves valorisaient le multipartenariat et la pluripaternité

de leurs maîtres, les couches de la société née de l'esclavage valorisent encore de nos jours les habitudes de ces colons. Les attitudes et les comportements des hommes issus des sociétés caraïbéennes post esclavagistes continueraient de véhiculer aujourd'hui encore le multipartenariat et la pluripaternité de ces colons. Ces comportements, ajoute l'auteur « ne s'inscrivent donc pas tant dans le droit fil de la logique de la domination esclavagiste qu'ils ne sont l'expression continuée d'une réaction contre celle-ci et ses avatars. Ce qui a amené un standard de comportement prescrivant aux hommes des conduites sexuelles proscrites aux femmes. De plus, ces dernières sont portées à reproduire ce standard à travers l'éducation de leurs enfants. Un grand nombre de femmes considèrent ce standard de comportement attribué aux enfants, aux filles et aux femmes comme une fatalité ou encore un destin. Ces rapports de genre, ajoute l'auteur, sont issus du déterminisme historique lié à l'esclavage. Les jeunes filles enceintes en dehors du mariage endurent de sévères punitions allant jusqu'à l'exclusion du domicile parental. Bien sûr, il n'en va pas de même pour les jeunes pères d'enfants conçus en dehors du mariage, souligne l'auteur (Clarke, 1966).

Une comparaison des cas de la Martinique et de la Guyane à partir des résultats de l'enquête ACSAG (Giraud, 1997) révèle l'importance du facteur économique ainsi que de l'histoire de ces sociétés dans la construction coloniale de la sexualité. La Martinique présente une économie plus forte que la Guyane. La société martiniquaise beaucoup plus fortement structurée et hiérarchisée par l'institution de l'esclavage que la Guyane fait profondément leurs, souligne l'auteur, les normes,

notamment en matière de relations sexuelles, du groupe dominant des Grands Blancs. C'est à l'imitation des Grands Blancs que certains de leurs membres ont adopté la coutume de la maîtresse entretenue.

Ainsi, la reconnaissance par les femmes d'une tendance "naturelle" des hommes à l'infidélité conjugale est essentiellement critique, inspirée qu'elle est par une méfiance vis-à-vis de l'homme. Cependant, pour critique que soit cette reconnaissance, elle témoigne d'une sorte de résignation d'un grand nombre de femmes devant ce qu'elles perçoivent comme une fatalité, et pour elles comme un destin. Ainsi, beaucoup de femmes finiraient par accepter ce qu'elles pensent ne pas pouvoir changer (Giraud,1999).

Rapports de genre et sexualité en Haïti

Neptune (1986) a étudié les « racines du Contrat des sexes » à partir de l'économie politique de la reproduction. Deux périodes sont retenues pour l'histoire du travail marchand des femmes : les femmes en esclavage du XVII^{ème} au XVIII^{ème} siècle et l'esclavage des femmes aux XIX^{ème} et XX^{ème} siècles. Une étude sur le travail des femmes en esclavage dans les Caraïbes, révèle une certaine division sexuelle du travail ainsi que l'établissement d'une nette suprématie masculine et une domination de la femme esclave par l'homme esclave (Neptune, 1986). L'autorité du paysan reste conforme à la tradition, et l'infériorité de la femme est inscrite dans les mœurs : « femme c'est bois pourri ». Un survol de plus de deux siècles d'histoire, souligne l'auteure, permet d'avancer qu'une économie de guerre

permanente conduit à un « contrat des sexes ». En temps de guerre, l'impact des femmes se développe dans l'agriculture, la production et la commercialisation des denrées et des vivres, en compensation des absences des hommes. Ces spécificités haïtiennes, d'après une perspective de lecture de l'économie nationale, conduisent à la production d'un « contrat particulier ». D'après l'auteure, les éléments de base du contrat des sexes en Haïti sont le travail domestique, le travail marchand et le rôle de chefs de ménages.

Selon Narcisse (1997), pendant la guerre de l'indépendance, la femme haïtienne prend une part active à la révolte. Elle se retrouve sur les champs de bataille aux côtés de l'homme, payant de son sang la liberté du sol. Dans les villes, elle conspire comme ses frères, sa beauté lui permet d'obtenir des renseignements précieux qu'elle transmet aux insurgés, elle n'hésite pas au péril de sa vie à cacher des armes et des fugitifs traqués. Circulant plus librement, elle sert de messenger et de cantinière. Au moment de l'insurrection générale des esclaves, femmes et enfants participèrent aussi bien que l'homme à la lutte sans merci. La femme ne se contenta pas de rivaliser de bravoure avec le soldat. À l'arrière, elle se dépensa sans compter, soignant les malades, les blessés, empêchant bien souvent les représailles de la guerre (Narcisse, 1997).

Après l'indépendance de 1804, le fameux article 979 du Code de Christophe, publié en mars 1807 et révolutionnant certaines dispositions du Code Napoléon stipule que : «Le mari ne peut vendre, aliéner, ni donner entre vifs les immeubles

dépendant de la communauté sans le consentement de la femme, encore moins ceux qui lui sont propres» alors qu'à l'inverse, l'épouse, elle, pouvait donner entre vifs sans l'autorisation de son époux (Narcisse, 1997). En 1826, l'adoption du Code Napoléon stipulant que «les personnes ne disposant d'aucun droit au regard de la loi sont les mineurs, les femmes mariées, les criminels et les déficients mentaux» rendra automatiquement cette loi caduque et ramènera la femme mariée au statut de mineure incapable d'exercer aucun droit civil (Narcisse,1997). En 1840, Boyer se fait un précurseur du féminisme haïtien (et international, puisque partout dans le monde, les idées d'émancipation civile de la femme mariée ne s'imposeront qu'à partir de la seconde moitié du XIX^e siècle), en établissant par une loi, «la capacité civile de la femme mariée qui pouvait, sans l'autorisation de son mari, recevoir un capital immobilier, s'obliger, hypothéquer, acquérir et aliéner à titre gratuit ou onéreux, même rester en justice, généralement faire toute espèce d'actes ou de contrats.» (Narcisse,1997).

Ainsi naîtra, le 3 mars 1934, à rebours, dirait-on, d'un certain piétinement du mouvement féministe international, la Ligue féminine d'action sociale, premier regroupement féministe haïtien qui, peu de jours après sa création, du reste, se verra frappé de l'interdit de fonctionner d'un gouvernement ombrageux de son programme jugé alors trop subversif et ambitieux (Narcisse,1997). Mais un vide était à combler, tâche pour laquelle semblait alors prête et armée une volonté haïtienne de sortir des ornières étriquées et de la voie de garage des bonnes œuvres. Pour déjouer la censure et s'arracher un droit de cité, réunies en comité de direction, un groupe de femmes a su faire prendre un visage plus complaisant à un programme dont l'objectif reformulé

se réduit cette fois-ci malicieusement à un seul point : l'amélioration physique, économique et sociale de la femme haïtienne (Narcisse, 1997).

Au niveau des interventions publiques et, cette fois-ci, à portée nettement plus sensibilisatrice, la Ligue ne se révélera pas moins remuante et créative. En effet, moins d'un an après sa création, elle compte déjà à son actif la publication de *La Voix des Femmes*, dont l'objectif n'en est pas moins d'être tout à la fois un organe de ralliement qu'un outil d'élévation de la conscience féminine. En 1937, *La Voix des Femmes* obtint une médaille d'argent à l'Exposition de Paris pour la haute portée sociale de son action.

On verra La ligue également, suite à l'invitation du Commissariat général de l'Exposition internationale du Bicentenaire de Port-au-Prince, en avril 1950 entreprendre avec succès, sous la présidence de Mme Lucienne Heurtelou-Estimé, première dame de l'époque, le premier Congrès national des femmes haïtiennes qui, fait sans précédent en Haïti, réunira les déléguées de 44 associations féminines haïtiennes et 32 déléguées de 17 organisations étrangères et internationales de renom. En 1952, La Ligue s'est affiliée à l'Alliance internationale des Femmes. Et enfin, acquis considérable, après une longue lutte qui aura duré 25 ans et où, tour à tour calomniée et bafouée, elle verra quelquefois ses adhérentes sévèrement molestées, elle parviendra, couronnement d'efforts suprêmes, à obtenir en 1950, le droit de vote et d'éligibilité des femmes à tous les postes électifs (Narcisse, 1997).

En 1944, un amendement à la Constitution de 1935 permit à la femme haïtienne d'être nommée ou élue aux emplois civils et politiques. *«Aussi, la règle de la capacité générale et absolue de la femme est-elle généralement consacrée dans le droit moderne»*. Pourtant, il ne lui est pas conféré le droit prééminent de suffrage, elle ne pouvait être élue au poste de président et encore fallait-il qu'elle soit âgée de 30 ans accomplis (contre 21 ans pour l'homme) pour accéder aux fonctions politiques qui lui étaient permises. La même année, un décret-loi autorisait la femme mariée qui travaille à disposer librement de son salaire et des gains provenant de son salaire personnel. Un autre décret-loi autorisait la recherche de la paternité dans certains cas déterminés et accordait aux enfants naturels reconnus les mêmes droits que ceux des enfants légitimes.

En 1946, le Comité d'action féminine pour participer activement à la lutte est créé. On observe une participation directe de la femme aux partis politiques et aux syndicats. Plusieurs femmes devinrent membres actifs des partis populaires chrétiens de droite et de gauche. La Ligue fait campagne pour la reconnaissance du principe d'égalité des droits des sexes. Non seulement elle n'eut pas gain de cause, mais les femmes se sont vues ôter le droit d'éligibilité octroyé par l'amendement constitutionnel de 1944. On note des réactions virulentes de la Ligue.

En 1955, première dans la vie politique haïtienne, des femmes se présentent en masse aux élections municipales. Huit sont élues dans différentes villes de province. En 1956, la mairie de Port-au-Prince publie l'ouverture des opérations

d'enregistrement pour les votants aux élections de 1957, ignorant totalement les femmes. Il y eut alors une marche de protestation des femmes contre la note de la mairie. Elles sont gazées, battues, certaines arrêtées et emprisonnées.

Toujours en 1957, la loi «assure à la femme haïtienne âgée de 21 ans accomplis le plein et entier exercice de tous les droits politiques en dispensant la femme mariée de toute autorisation maritale pour exercer les dits droits.» Pour la première fois dans l'histoire d'Haïti, une femme, Madeleine Sylvain-Bouchereau brigue la fonction de sénateur aux élections de 1957. En 1957, la Ligue féminine d'action sociale sera délogée, sans préavis, de son local, ses archives mises à la rue, ses membres pivots terrés ou en exil. La Ligue n'a jamais été officiellement dissoute mais n'a gardé qu'un comité minimal. On ne lui rapporte pour la période aucune action significative. Le féminisme haïtien s'étiole et il faut attendre les années 80 pour que, alimentée par une jeune étudiante, une timide résurgence tente de percer au jour. Marie Laurette Destin crée et préside le Mouvement féministe haïtien qui, dans une perspective plutôt marxiste, se propose de dépasser l'action de la Ligue, de rechercher contre tout statisme d'autres formes d'avant-gardisme pour dépasser les vieilles échappées (intellectuelles) et aborder de front les vrais problèmes d'aujourd'hui. À l'exception de quelques articles de journaux que signera sa présidente, rien malheureusement ne semble avoir survécu de ce remous resté en rade. Une tentative de regroupement et de re dynamisation de la Ligue initiée en avril 1986, deux mois après la chute de Duvalier, a pu réunir 150 de ses membres.

Aujourd'hui, ne comptant plus que quelque 90 adhérentes, la Ligue voit ses actions et toute son ardeur passés se cantonner de plus en plus dans l'assistance sociale directe.

On ne peut passer sous silence la création en 1978 du Centre haïtien de recherches pour la promotion féminine (CHREPROF), offrant depuis dans les principales régions du pays une formation de base sur mesure touchant à l'économie domestique, la gestion des petits commerces ainsi qu'un appui constant à la création, au développement de comités, de groupements coopératifs de femmes. Avec la création du Fonds haïtien d'aide à la femme (FHAF) leur ouvrant pour la première fois l'accès au crédit, un nombre intéressant de femmes (actuellement près de 3000) réparti dans les principales villes du pays, bénéficie d'un programme de prêts et d'assistance en gestion.

En 1987, Myrlande Manigat devient la première femme élue au poste de sénateur. En 1989, le gouvernement Manigat - Célestin instaure le premier Secrétariat à la Condition féminine. En 1990, par nomination et à titre provisoire, une femme, Ertha Pascal-Trouillot occupe pour la première fois le poste de président de la République. Enfin en 1994, le gouvernement Aristide remet en fonction le secrétariat (devenu ministère) à la Condition féminine.

CHAPITRE III

MÉTHODE DE RECHERCHE

Ce troisième chapitre présente la méthode utilisée pour répondre à la question de recherche. Il comprend le type de recherche, les principes féministes qui sous-tendent cette recherche, l'approche méthodologique, la description du milieu et la population de l'étude. Il inclut également la sélection des informatrices, le déroulement de l'expérience, les instruments de collecte des données, le dossier ethnographique, le procédé d'analyse et d'interprétation des données, les critères de rigueur méthodologique, les limites de la recherche ainsi que les considérations éthiques.

Le type de recherche

Le type de recherche était ethnographique, c'est-à-dire partant d'une analyse qualitative avec des entrevues de type semi-structuré, où la femme née en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal pouvait faire connaître quelle était pour elle la signification du «prendre soin ».

Approche méthodologique

Selon Leininger (1991), l'approche ethnographique consiste à connaître, à mieux comprendre et à tenter d'expliquer les modes de vie et la vision du monde du point de vue des personnes, dans leur environnement naturel. Elle pense que cette approche est d'une grande utilité pour découvrir les significations des valeurs, des croyances, des normes, des rituels de soins de santé tout en permettant une compréhension complète du « prendre soin » humain.

La pratique clinique et la recherche en sciences infirmières s'appuient sur l'observation, l'entrevue, l'interaction et les relations interpersonnelles avec la personne afin d'arriver à une meilleure compréhension des perceptions que celle-ci a d'un événement ou d'une expérience qu'elle vit. La méthode qualitative proposait donc une avenue utile à l'étude d'un phénomène tel que la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal. Chercher à comprendre comment ces femmes nées en Haïti définissent la société haïtienne et quelles transformations exigent leur intégration à leur société d'accueil, ainsi que leur perception des expressions et des significations des soins professionnels conduit à l'utilisation d'une approche méthodologique qualitative pour cette recherche. L'approche ethnographique est la stratégie la plus adéquate pour une recherche qui touche les valeurs et les croyances à la base des pratiques d'un groupe (Spradley, 1979, 1980). Par cette approche, cette étude a donc cherché à comprendre avec les

femmes elles-mêmes dans un contexte socioculturel montréalais la signification qu'elles donnaient à leur expérience.

La méthodologie utilisée dans cette étude exploratoire est de nature qualitative. Le choix de l'entrevue semi-structurée et non l'administration d'un questionnaire a été déterminé par les avantages que présente l'entrevue semi-structurée, en tenant compte du but de l'étude qui vise à recueillir des informations auprès des participantes au sujet des faits vécus. De plus, l'interaction et les relations interpersonnelles avec la personne interviewée ont permis d'arriver à une meilleure compréhension des perceptions que celle-ci a d'un événement ou d'une expérience qu'elle vit. La méthode qualitative propose une avenue utile à l'étude des phénomènes, telle que, la signification du « prendre soin ». De plus, l'entrevue semi-structurée permet à l'intervieweur de converger l'attention des personnes interrogées sur des fait vécus, d'aller dans des directions que l'intervieweur n'anticipait pas, ou encore auxquelles elle n'aurait pas pensé spontanément. Ainsi, les femmes sont reconnues comme étant capables de théoriser sur leurs expériences de vie en tenant compte de l'interprétation faite par elles.

Milieu et population de l'étude

Les participantes de cette étude ont été recrutées, sur une base volontaire. La population était composée d'un groupe de quatre femmes nées en Haïti vivant avec le

VIH/sida à Montréal, âgées de 18 ans et plus. Les participantes choisies satisfaisaient aux **critères d'inclusion** suivants :

- être née en Haïti et vivre à Montréal;
- vivre avec le VIH/sida;
- éprouver le désir de partager leur expérience de vie.

Les femmes nées en Haïti vivent une période charnière en arrivant à Montréal. Elles sont en présence d'un nouveau mode culturel, mais l'ancien reste toujours présent et il peut perdurer très longtemps. C'est pourquoi quatre (4) périodes différentes avaient été suggérées par le comité d'approbation pour voir si le processus d'acculturation se manifestait différemment dans le prendre soin - vivre à Montréal depuis moins d'un an pour une; depuis 1-5 ans pour la seconde; 6-10 ans pour la troisième; depuis plus de 10 ans pour la quatrième. Malheureusement il a été impossible de respecter ces périodes car le recrutement s'est avéré assez ardu et celles qui se sont présentées ont été retenues quelle que soit leur date d'arrivée à Montréal.

Ces critères retenus visaient donc à comprendre comment ces femmes nées en Haïti, amenaient des transformations exigeant leur intégration à leur société d'accueil, ainsi que leur perception des expressions et des significations des soins professionnels qu'elles donnaient à leurs expériences dans un contexte socioculturel montréalais.

Recrutement

Le mode de recrutement pour cette étude a été réalisé avec la collaboration d'organismes communautaires ainsi que de professionnels de la santé oeuvrant auprès de cette population.

En ethnographie, le terme « informatrice » permet de reconnaître les contributions individuelles des personnes engagées à toutes les phases de la recherche. Selon cette vision, la chercheuse est une apprenante active et les informatrices, les experts du sujet à l'étude. Ainsi, les femmes sont reconnues comme étant capables de théoriser sur leur expérience de vie.

Toute recherche ethno-nursing utilise le terme d'informateur plutôt que celui de sujet, de famille ou de population car l'information est la source majeure de données pour le chercheur. Selon Leininger (1991), il existe deux types d'informateurs pour obtenir une vision globale du phénomène étudié.

Les informatrices principales

Ce sont des personnes sélectionnées soigneusement par la communauté pour être les plus représentatives des normes, des valeurs et des croyances de la culture pouvant ainsi transmettre des connaissances substantielles concernant le domaine d'intérêt. Les informatrices ont été recrutées par le biais d'organismes et de professionnels oeuvrant auprès de la clientèle des femmes nées en Haïti vivant avec le

VIH/sida habitant la région de Montréal. De plus, les informatrices générales ont vérifié auprès des informatrices principales si elles acceptaient de participer au projet et si elles acceptaient que leur nom soit donné.

Les informatrices générales

Les informatrices générales sont des personnes qui ont moins de connaissances du phénomène étudié mais qui détiennent par contre des idées générales sur cette culture. Leur contribution ponctuelle est requise pour comparer les idées qui reflètent les similarités et les divergences des informatrices principales.

Les informatrices générales vivant à Montréal, originaires d'Haïti, représentatives des normes, des valeurs et des croyances de la culture haïtienne, oeuvrant dans le domaine relatif au VIH/sida, ayant pris connaissance du sujet de la recherche ont spontanément offert leur collaboration pour le recrutement auprès de la clientèle des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida, habitant la région de Montréal.

Une des informatrices générales de cette étude est Carol. Elle représente un cas particulier. L'entrevue réalisée auprès de Carol n'a pas été retenue lors de la description analytique des données. Pour la simple et bonne raison que celle-ci est intervenante dans le domaine du VIH/sida. Par contre sa rencontre a aidé à mieux comprendre la problématique. Carol est donc une informatrice générale.

Carol est âgée de 29 ans. Elle est née en Haïti. Elle est célibataire et vit seule, son niveau d'éducation est du niveau secondaire 5 avec un DEP (Diplôme d'étude professionnel). Elle travaille comme intervenante. Elle évalue sa situation financière comme étant passable. Carol a été diagnostiquée séropositive au VIH en 1994 à Montréal, alors qu'elle était enceinte. Elle dit avoir contracté la maladie lors d'un avortement en Haïti. Elle ne présentait aucun symptôme lors de l'entrevue. L'entrevue s'est déroulée en français. L'étudiante chercheuse a quand même noté quelques expressions en créole, qui ont été traduites.

Déroulement de l'étude

L'heure et le lieu des rendez-vous dépendaient de la disponibilité des participantes. Les femmes invitées à participer à l'étude avaient été informées du but de l'étude, des risques et des bénéfices de leur participation et avaient l'assurance de la confidentialité de l'information recueillie. Chacune des participantes a signé le formulaire de consentement pour sa participation à l'étude (Annexe A). Chaque participante savait que, si elle le désirait, elle pouvait arrêter l'entrevue à n'importe quel moment. À la suite de chacune des entrevues, l'étudiante chercheuse a transcrit le contenu (verbatim) des entrevues enregistrées sur bande magnétique. Les entrevues ont eu lieu au choix des participantes dans les bureaux de l'organisme les ayant référées. Les entrevues ont duré approximativement 90 minutes. Les questions ouvertes exploraient le phénomène suivant : *la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal.*

Instruments de collecte de données

Trois instruments recommandés par Leininger, ont été utilisés: un profil socio-démographique, un guide d'entrevue et un dossier ethnographique.

Profil socio-démographique

Ce questionnaire suggéré par Leininger, a été conçu par l'étudiante chercheure afin de dresser un profil des données socio-démographiques et de la situation de santé des participantes (Annexe B). Les données obtenues concernaient l'âge, l'état civil, (statut de séropositivité au VIH), la scolarité, la situation financière, l'emploi, l'ethnie, le mode de transmission et la situation de santé.

Entrevue

Les entrevues se sont déroulées en français. L'étudiante chercheure a quand même noté quelques expressions en créole, qui ont été traduites. Un guide d'entrevue développé par l'étudiante chercheure et son directeur a été utilisé lors des entrevues. Ce guide d'entrevue cherchait à obtenir des données pour répondre à la question de recherche. L'entrevue commençait avec une question très générale: "Qu'est-ce que cela signifie pour vous vivre avec le VIH?" L'intervieweur a relancé l'interviewée à partir de ses réponses. Un guide d'entrevue (dont on trouve copie à l'annexe C) a été construit afin de s'assurer que les principales dimensions de la question de recherche étaient abordées. Ce guide n'a servi que d'aide mémoire, l'entrevue se déroulant selon

le discours de chacune des participantes. À la fin de chaque entrevue l'intervieweur a utilisé ce guide comme aide mémoire pour vérifier si toutes les dimensions avaient été abordées.

Le dossier ethnographique

Le dossier proposé par Leininger est composé de notes écrites, de l'enregistrement des entrevues et d'un journal de bord.

Au début les notes écrites étaient de nature plutôt descriptive, certains propos des femmes y étaient rapportés, on y retrouve un compte rendu exhaustif de l'entrevue ; la date, le lieu précis, les pseudonymes des personnes concernées, l'heure et la durée de l'entrevue.

La tenue d'un journal de bord a permis de décrire en détail les expériences et les expressions ainsi que les réactions des participantes.

Procédé d'analyse des données

L'approche thématique de Leininger (1985) est celle privilégiée pour cette recherche. Cette méthode a permis de réaliser une analyse de contenu qualitative rigoureuse dans un souci de découvrir la signification de l'expérience vécue à travers une étude profonde des descriptions de ses informatrices.

Leininger (1991) a développé un guide d'analyse des données afin d'assurer aux chercheurs des résultats rigoureux et substantiels. La base de ce guide est la théorie de la diversité et de l'universalité et il comprend quatre phases. Ces quatre phases d'analyse des données ont été utilisées intégralement dans la présente recherche (voir figure 2).

La première phase consistait à collecter des données brutes auprès des informatrices générales à l'aide d'entrevues. Les informations recueillies ont été enregistrées sur une cassette. L'étudiante chercheuse a commencé à analyser les données selon le modèle "Sunrise" (figure I) (Leiniger, 1991).

Dans la deuxième phase, les données ont été étudiées afin de trouver les similitudes et les différences d'énoncés ou de comportements qui peuvent être codés selon le domaine d'intérêt (Lazure, 1993). L'étudiante chercheuse a identifié les descripteurs des composantes et des patterns provenant de la première phase afin de les classer de manière à répondre à la question de recherche.

À la troisième phase, l'étudiante chercheuse a scruté les données provenant des première et deuxième phases pour découvrir les patterns récurrents des comportements, des significations structurales et d'interprétation contextuelle (Plouffe, 1998).

Enfin, la quatrième phase se situe au plus haut niveau d'analyse et de synthèse. C'est à dire, l'auteure a dégagé les principaux thèmes et a pu faire des recommandations (Lazure, 1993).

Figure 2 – L’approche thématique de Leininger

Première phase : Collecte des données

Le chercheur collecte, enregistre et commence à analyser des données en relation avec le domaine d’intérêt, les buts et les questions.

Cette phase comprend (a) l’enregistrement des données qui proviennent des informateurs par le biais des entrevues, (b) les interprétations faites, (c) l’identification des rituels et (d) l’enregistrement des modes de vie reliés au phénomène étudié.



Deuxième phase : Identification des descripteurs et des composantes à partir des données brutes

Les données sont étudiées pour trouver des similitudes et des différences qui peuvent être codées selon le domaine d’intérêt. Les données peuvent être classifiées de façon à respecter la signification dans le contexte. La principale tâche est la recherche de la vérité. Les critères recherchés sont la crédibilité et la confirmation.



Troisième phase : Analyse de contexte et analyse de patterns

Les données sont scrutées pour découvrir des patterns de comportements, des interprétations de contexte et des significations structurales. Les catégories de données sont examinées pour mettre en évidence des patterns récurrents. Les critères recherchés sont la saturation et la redondance des données.



Quatrième phase : Thèmes, découvertes majeures, formulations théoriques et construits

Il s’agit du plus haut niveau d’analyse et de synthèse des données. Cette phase requiert un esprit de synthèse et une analyse créative des données découlant des autres phases. Le chercheur dégage des thèmes majeurs, peut offrir des formulations théoriques et peut faire des recommandations.

Figure 2. Analyse thématique.

Traduction libre : Apollon, M. (2006).

Source : Leininger, M. (1985)

Critères de rigueur méthodologique

Afin d'assurer la rigueur méthodologique, Leininger (1991) a développé des critères spécifiques à « l'ethno-nursing », tout comme le requièrent les recherches de type qualitatif. Ces critères ont été utilisés pour la présente recherche. Il s'agit des critères de crédibilité, de confirmation, de patterns récurrents et de transposition.

Le critère de crédibilité réfère à la qualité et à la quantité des observations ainsi qu'à l'exactitude des résultats (Plouffe, 1998). Afin de répondre à ce critère, les entrevues ont été enregistrées sur magnétophone et la transcription exacte a été effectuée le plus tôt possible après les entrevues.

Selon Leininger (1991) le critère de confirmation réfère à la reconnaissance, par les informateurs, de l'exactitude des explications en regard du phénomène de recherche, et de la rigueur des interprétations des données recueillies et observées par le chercheur. Afin de satisfaire à ce critère, des vérifications régulières auprès des informatrices ont été effectuées (Lazure, 1993).

Les patterns récurrents se réfèrent aux événements, aux expériences et aux comportements humains qui ont tendance à revenir selon une séquence désignée au cours d'une période de temps (Plouffe, 1998). Les données recueillies lors des entrevues ont été classées d'après leur répétition et leurs caractéristiques structurales.

La transposition réfère à la possibilité d'appliquer les résultats d'une recherche à un contexte similaire, en préservant les interprétations et les significations (Plouffe, 1998). Il n'est pas question, comme dans toutes les autres recherches qualitatives de généraliser les résultats de cette recherche (Gharehbagh, 1997). Tout au moins, une recherche de ce type permet l'exploration d'un domaine inconnu et les données recueillies peuvent faire l'objet d'études subséquentes.

Limites de la recherche

Une limite de cette étude s'est inscrite dans le problème du dévoilement de soi qui a pu menacer la crédibilité des données, c'est-à-dire que certaines personnes ont peut-être voulu présenter une image favorable de soi et, par conséquent, elles ont pu répondre selon les normes véhiculées par la société.

De plus le recrutement des participantes n'a pas été tâche facile étant donné la crainte de celles-ci que la communauté haïtienne dont elles originent ne découvre leur statut de séropositivité au VIH. Il y avait donc un risque de rejoindre des cas moins lourds mais c'est le lot de toute recherche sur un sujet « sensible ». Enfin, les milieux cliniques ainsi que la population cible, c'est-à-dire les femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal sont réticentes aux études n'apportant pas d'aide immédiate ou de solutions à leurs problèmes (Robinette, 1994).

Le langage

En Haïti on retrouve deux langues officielles, le français parlé par dix pour cent de la population, et le créole, parlé par tout le monde.

Les informatrices étant nées en Haïti, bien qu'elles vivent toutes à Montréal, avaient plus de facilité à s'exprimer dans leur langue maternelle soit le créole. C'est pourquoi elles avaient le choix de la langue pour s'exprimer lors des entrevues. Lors de la transcription des entretiens, la chercheuse a respecté leur choix de langue, en demeurant le plus fidèle possible à leurs expressions, afin de ne pas modifier le contenu de leur propos au profit d'améliorer la qualité écrite du texte. Par conséquent, les énoncés verbatim présentés sont cités textuellement en français, avec quelques expressions en créole de temps en temps.

De plus, le fait que la chercheuse soit elle-même d'origine haïtienne, née au Québec, a contribué à établir une relation de confiance lors des entrevues, les participantes se sentaient comprises et en pays de connaissance.

Considérations éthiques

L'étudiante chercheuse a informé les participantes sur la nature et la durée des entrevues, les bénéfices et les inconvénients, ainsi que la collecte des données de la présente recherche. Elles ont également été assurées de l'entière confidentialité. La participation à l'étude étant volontaire, un formulaire de consentement, décrivant le

but de l'étude et les informant de leurs droits a été remis et signé par ces dernières (Annexe A). Seuls la chercheuse et son directeur ont eu accès aux bandes magnétiques qui seront détruites 5 ans après l'approbation du mémoire de recherche, ce qui a assuré la confidentialité des propos et l'anonymat des participantes se voyant assigner un pseudonyme. Il a aussi été convenu que les participantes pouvaient se retirer de l'étude en tout temps. Les femmes ont été averties que le refus de participer ou l'abandon du projet ne les pénalisaient aucunement dans leur accès à des soins ou des traitements. L'utilisation des résultats servira à des fins académiques, scientifiques et cliniques. Le projet a été approuvé par le comité d'éthique des sciences de la santé de l'Université de Montréal.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats de la recherche portant sur la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal. L'approche thématique de Leininger (1985) a été retenue pour cette étude. Elle a permis de réaliser une analyse de contenu des entrevues transcrites intégralement en vue de découvrir la signification de l'expérience vécue par les informatrices.

La première partie de ce chapitre porte sur la présentation des profils socio-démographiques des informatrices. La seconde partie présente l'identification des thèmes dégagés à partir des données recueillies. L'analyse des données de cette étude s'est basé sur les quatre phases décrites par Leininger (1985) (voir Figure 2), des thèmes appuyés par leurs patterns et leurs descripteurs sont présentés. Cette séquence permet au lecteur de suivre le processus analytique propre à la recherche qualitative. Les informatrices sont identifiées ici par des pseudonymes dans le but de préserver leur anonymat.

Présentation des profils socio-démographiques des participantes

Anna : Anna est mariée, elle est âgée de 42 ans, elle est catholique et détient un diplôme de secondaire V. Elle est sans emploi et évalue sa situation financière comme passable. Elle a été diagnostiquée séropositive au VIH en décembre 1992 à Montréal, alors qu'elle était enceinte. Elle dit avoir contracté la maladie par contact

sexuel avec son conjoint. Elle ne présentait aucun symptôme lors de l'entrevue. Elle est issue d'une classe économique très faible en Haïti. D'après elle, son conjoint a toujours été infidèle. Avant d'apprendre qu'elle avait la maladie, elle travaillait dans une manufacture à Montréal. Maintenant elle est sans emploi, elle a dû quitter son travail vu l'état de sa santé. Elle a deux enfants à la maison et son conjoint était hospitalisé pour le VIH/sida. Anna reçoit les prestations de la sécurité du revenu. De plus, elle assume un parrainage¹ à Montréal, elle doit donc payer une somme mensuelle. Elle avait tenté un retour aux études avant de savoir qu'elle était malade, celui-ci s'est soldé par un échec.

Betty : Betty est âgée de 33 ans. Elle est veuve et détient un diplôme de secondaire V. Elle est sans emploi et elle reçoit les prestations de la sécurité du revenu. Elle évalue sa situation financière comme étant bonne. Elle a été diagnostiquée séropositive au VIH, en 1995, à Montréal. Elle dit avoir contracté la maladie par contact sexuel avec son conjoint. Elle ne présentait aucun symptôme lors de l'entrevue. Elle est protestante, elle fréquente l'église de façon très assidue. Betty est issue d'une classe économiquement très faible, elle a toujours été dépendante financièrement de son conjoint. Elle affirme que son conjoint a toujours été infidèle en Haïti et à Montréal. Elle envoie une pension à sa mère restée en Haïti. Avant de savoir qu'elle était malade, elle a tenté de poursuivre ses études à Montréal, ce qui s'est soldé par un échec.

¹ Parrainage : le répondant soit subvenir aux besoins de la personne parrainée et à ceux des membres de sa famille pendant trois à dix ans, afin qu'ils n'aient pas besoin de recourir à l'aide sociale.

Doris : Doris est âgée de 71 ans. Elle vit à Montréal depuis 25 ans. Elle est veuve, son conjoint étant décédé du VIH/sida à Montréal il y a 13 ans. Son éducation est de niveau primaire. Elle est sans emploi et elle évalue sa situation financière comme étant passable. Elle a été diagnostiquée séropositive au VIH en 1991 à Montréal. Elle dit avoir contracté la maladie par contact sexuel avec son conjoint. Elle ne présentait aucun symptôme lors de l'entrevue, à part, une perte de poids. Doris a cinq enfants et six petits enfants. Elle souligne que son conjoint a toujours été infidèle. Elle reçoit des prestations de la sécurité du revenu.

Esther : Esther est âgée de 39 ans, elle est mariée. Elle est sans emploi depuis qu'elle est malade et elle évalue sa situation financière comme passable. Elle a été diagnostiquée séropositive au VIH à Montréal en 1995, alors qu'elle était enceinte. Elle dit avoir contracté la maladie par contact sexuel avec son conjoint. Elle ne présentait aucun symptôme lors de l'entrevue. Elle a trois enfants âgés de 18 ans, 13 ans et 6 ans.

Maintenant que le profil socio-démographique des participantes est connu, les résultats portant sur la question de recherche sont présentés.

Signification du « *prendre soin* »

La définition du « prendre soin » tient compte de la globalité et de la complexité de l'univers des informatrices. Elle se base sur les dimensions physiques, psychologiques, sociales, économiques et spirituelles des informatrices en tenant compte de leurs témoignages à partir des extraits d'entrevues.

« Prendre soin » pour les informatrices signifie s'occuper de leur conjoint et de leurs enfants, s'accorder des moments de répit, prendre leurs médicaments, aller chez le médecin, dire non aux relations sexuelles non protégées, voyager, bien se nourrir, sélectionner leurs amis, marcher, sortir et se divertir.

Voici des extraits d'entrevues illustrant ce propos :

Anna : « Moi, ben je sors quand quelqu'un m'a invité dans une fête. Je suis allée dans les groupes de soutien...et puis qu'est-ce que je fais d'autre? Je vais au cinéma... »

Betty : « Ben , je prends soin de moi...Il y a une série de choses...auxquelles je fais attention...Je mange de la bonne nourriture...de la nourriture que je sais qui est bonne pour moi....(rires)...et puis je ne me stresse pas....Je vis bien de toute façon...je ne me donne pas de pression...Il n'y a personne qui m'impose ou me stresse par exemple s'il y a des activités...j'y participe...ça dépend... »

Doris : « Prendre soin pour moi c'est prendre soin de son corps, bien se nourrir... aller à la Ronde, aller marcher. Je mange

bien, au restaurant parfois... Je me fais plaisir, j'essaie de profiter des bons moments. »

Esther : « Prendre soin pour moi c'est prendre soin de moi et de ne pas coucher sans protection avec lui... [son conjoint] ...Moi, je prends les médicaments, je me contrôle....Je voyage (chez mon tonton), je vais chez mon oncle à N.Y, des fois une semaine, je vais à Washington chez ma cousine...[aux frais de la famille]. »

Six thèmes ont été identifiés : signification de vivre avec le VIH/sida à l'annonce du diagnostic, relations avec les services de santé, relation avec le conjoint, le « déni » de la maladie chez le conjoint, conditions de vie difficiles des informatrices et l'avenir.

Les données recueillies lors des entrevues démontrent l'impact *de vivre avec le VIH/sida* pour ces femmes nées en Haïti vivant à Montréal. Un premier thème reflétant de façon constante les significations de *vivre avec le VIH/sida* à l'annonce du diagnostic chez ces femmes est identifié, mais nous verrons plus tard qu'avec le temps les données se modifient :

Premier thème : « Vivre avec le VIH/sida » à l'annonce du diagnostic

Voici quelques exemples de descripteurs qui appuient ce thème.

Premier pattern. Pour ces femmes vivre avec le VIH/sida signifie que leur vie est bouleversée.

Anna : « Euh ça change beaucoup de choses. Pour moi c'est comme si ma vie a été gâchée. »

Betty : « Hum...c'est un gros problème....gros coup....tout bascule... »

Doris : « Je sentais que je n'avais plus le goût de vivre, plus besoin de vivre, à l'âge où je suis arrivée, cela m'a bouleversée... »

Esther : « ...maintenant qu'on a découvert la maladie, cela m'a donné un découragement, découragée de la vie. »

Toutes les informatrices s'entendent pour dire que leur vie ne sera plus la même, qu'il s'agit d'un grand changement, d'un bouleversement pour elles ainsi que pour leur entourage.

Deuxième pattern . Pour ces femmes vivre avec le VIH/sida signifie une dégradation de leur réseau social. Elles se sentent gênées face à leur famille et à la société.

Anna : « ...Parfois je me sens gênée surtout devant mes parents tout ça ...donc je ne me sens pas à l'aise...si j'ai des amis...des amis qui veulent de moi.... Ok je leur parle, mais ceux qui ne veulent pas de moi je laisse faire...Il y a beaucoup de personnes qui ne veulent pas prendre contact avec les personnes qui sont VIH. J'ai pas besoin que ces personnes-là viennent chez moi parce qu'ils pensent que s'ils mangent avec vous qu'ils vont attraper...la maladie...Ils sont même arrivés à dire qu'ils ne boivent pas de jus chez des personnes qui sont malades parce qu'ils disent qu'ils se sont piqués et puis ils ont mis du sang dans le jus.... »

Betty : « ...je ne me sens pas à l'aise dans ma peau. ...mais je vois comment les gens agissent...même quand ce sont des gens près de toi...dès qu'ils savent que tu es malade...ils s'éloignent...Ils te reçoivent chez eux...tu manges avec eux ils ont peur de toi... Non, non,...je n'ai pas d'amis...et même si j'avais des amis je ne leur aurais jamais dit ça.....dès qu'ils savent que tu es malade...ils s'éloignent...Ils te reçoivent chez eux...tu manges avec eux ils ont peur de toi... »

Doris : « ...c'est comme ci..., des fois, où je me sens gênée face à la société. J'ai perdu des amis, je leur ai dit, mais ils ont ralenti dans mes relations, je leur ai fait confiance, mais ils se sont écartés, on ne s'assied pas chez moi... les gens envoient des sous-entendus...je coupe le contact avec eux, je vis mieux, on essaie de te descendre. Quand j'allais en visite chez des amis, les gens manquaient d'informations, si tu demandes un verre d'eau , on pourrait jeter, casser le verre après. Pas besoin de ces problèmes. Chez mes proches cela va, ils sont bien informés. »

Esther : « ...mais je sens que je ne fais plus partie du monde... j'étais humiliée. Oui, des amies filles, ma commère², tu comprends, des amis de travail, tu comprends, pas tellement, tu comprends, moi, je ne suis pas une personne qui va aller chez les gens facilement, tu comprends. »

On dénote, en effet, un malaise face à la société et face aux amies chez ces informatrices.

Les liens familiaux et sociaux ont un impact direct sur le quotidien des informatrices. L'information relative aux liens familiaux et sociaux en Haïti, permet de comprendre les attitudes des informatrices infectées face au dévoilement à la famille et à l'entourage, ainsi que leur intérêt ou leur méfiance et réticence pour les

² On désigne par commère la marraine d'un enfant qui a été baptisé.

rencontres des groupes de soutien. Leur passé les suit, et plusieurs ont peur d'être identifiées en allant aux rencontres de soutien certaines y ont toutefois eu recours.

En Haïti, on peut toujours compter sur l'aide de la famille et des amis pour un dépannage repas, si frugal soit-il, pour la garde des enfants, ainsi qu'un soutien psychologique dans des moments difficiles ; le fait de vivre avec le VIH constitue donc un bouleversement majeur de ces habitudes.

Troisième pattern. Pour ces femmes vivre avec le VIH/sida signifie qu'elles renoncent à certains de leurs buts, de leurs rêves et qu'elles vivent au jour le jour.

Anna : « ...même depuis avant, j'aimerais finir mes études mais je ne pouvais pas, je ne peux pas me concentrer à chaque fois j'ai commencé j'ai abandonné parce que j'arrive pas... Depuis ce jour là je reste à la maison. Parfois j'aimerais ça aller travailler mais, le problème c'est le montant je trouve que c'est pas assez suffisant donc heu... »

Betty : « ...Et puis tu apprends que tu es malade ...ben... J'avais commencé à aller à l'école. J'ai dû quitter l'école...Et puis je travaillais...quand j'ai su que j'étais malade tout ça ...Maintenant j'ai été obligée de me mettre sur le bien-être social. ...j'aurais aimé aller travailler... »

Doris : « Je vis au jour le jour... »

Esther : « Arrivée à Montréal, avant le diagnostic de la maladie, j'ai commencé à travailler, maintenant qu'on a découvert la maladie, cela m'a donné un découragement... je n'irai pas travailler, si j'ai 2 jours à vivre, je vais les vivre assise, je vais me reposer, si je vais travailler, je vais me fatiguer, si j'avais 3 ans à vivre, ils seront

réduits à 1 an et demi, non, je n'irai pas travailler, je vais me reposer jusqu'à ce que je meure. »

Toutes les informatrices ont dû abandonner certains projets d'avenir et certains de leurs rêves pour vivre au quotidien. Cela ne veut pas dire pour autant qu'elles ne rêvent plus, elles aspirent toutes à une vie meilleure pour elle et pour leurs enfants.

Deuxième thème : Relations avec les services de santé.

Elles disent toutes avoir eu un contact positif avec les services de santé ainsi que du soutien de la part des professionnels.

Anna : « Mais heureusement il y a des infirmières et puis des travailleuses sociales qui m'ont aidée beaucoup, mon médecin, elles m'ont donné beaucoup de support...c'est ça qui m'a aidée beaucoup...Parce que j'étais seule à courir à l'hôpital tout le temps j'avais mes enfants... »

Betty : « ...quand j'ai appris que j'étais malade...j'ai trouvé beaucoup d'aide partout. Au niveau médical, financier...et tout ça...il y a des gens qui...si j'ai besoin de quelque chose... »

Doris : « ...mais dans les réunions de groupe de soutien, où j'allais, je rencontrais des gens plus âgés qui ...avaient cette maladie, j'allais dans toutes les réunions de groupe de soutien, je me sentais bien dans ces réunions,C'est comme ma maison. »

Esther : « Moi, je suis toujours allée chez le médecin et j'ai toujours pris les médicaments. J'irai toujours chez le Dr, même si un

jour je dois mourir. Le soutien que j'ai c'est l'hôpital...Je peux parler au médecin. »

Anna : « ...mais à chaque fois que je suis allée là-bas [à l'hôpital]. C'est comme si...ça m'avait détruite à chaque fois et puis mon CD4 commence à diminuer et puis... j'avais peur quand même d'y aller parce qu'à chaque fois je vois que ça diminue, ça diminue c'est comme si pour moi je disais ah non... *Je vais mourir!* Avant [une intervenante] m'avait envoyée dans l'affaire pour la nourriture[banque alimentaire] ...mais, j'aime pas ça tout le temps , tout le temps....aller prendre la nourriture donner les baux faire des choses comme ça...j'aime pas ça...j'ai arrêté, je vis avec ce que j'ai. »

Betty : « ...je ne voulais pas prendre de médicaments ... je ne voulais pas prendre de médicaments... »

Doris : « Je dois te dire franchement je ne prenais pas mes médicaments...J'avais peur des médicaments... »

Esther : « je n'aime pas aller à ces rencontres..., je n'aime pas aller dans les rencontres pour la nourriture par exemple...Chaque fois que l'hôpital demandait de faire passer des tests pour les enfants, je ne voulais pas, j'avais peur de savoir. »

Les informatrices ont eu beaucoup de difficultés à établir un suivi, parce que cela signifiait d'accepter de jouer le rôle de malade, de reconnaître qu'elles étaient malades et qu'elles allaient éventuellement en mourir.

Troisième thème : «Relation avec le conjoint»

Les relations homme femme semblent être très importantes pour ces informatrices, puisqu'elles y reviennent toutes constamment. Ce thème a pu être dégagé à partir de trois patterns :

Premier pattern. Toutes les informatrices relatent l'infidélité de leur conjoint. Celle-ci est d'après elles la cause de leur infection au VIH/sida.

Anna : « ...Mais je dis t'étais pas si fidèle que ça. Tu courais à droite et à gauche et à chaque fois que je te parlais de ça.... J'ai dit attention là, ne vient pas me donner de maladies, alors protèges-toi! Il me dit toujours... : « Non, non je ne sors pas avec d'autres personnes. J'ai personne d'autre.» Mais maintenant c'est arrivé. Donc maintenant c'est moi qui souffre. Au moins s'il avait...pris son affaire à lui. Moi j'aurais pas de problèmes j'aurais compris. »

Betty : « Et moi je ne comprenais rien parce que je l'ai trouvé avec une femme qui vivait avec lui dans la maison...Mais maintenant la fille qui était avec lui dans la maison...une autre haïtienne... elle riait de moi... Parce qu'elle me disait que : le bon Dieu fait que moi pendant que je couchais avec ton mari je mettais le condom.... »

Doris : « il avait une amante une dame en Haïti elle est morte de cette maladie. »

Esther : « Alors, j'avais vu qu'il y avait quelqu'un d'autre dans sa vie. Il avait une dame à Montréal avant que je rentre... [d'Haïti] »

Deuxième pattern. Toutes les informatrices ont perdu tout désir de relations avec les hommes.

Anna : « Parce que ça m'intéresse pas d'avoir un autre homme dans ma vie....Parce que les hommes là, la plupart des hommes n'ont pas de compréhension. Ils s'en foutent des femmes...ça m'intéresse pas. Si tu veux être mon ami, me parler appelle-moi...je vous donne mon téléphone et puis c'est ça. Souvent ils m'invitent à sortir, je dis non, pas question. On va aller au restaurant tout ça, je ne veux pas ça...parce que parfois la chair est faible. »

Betty : « ...je me dis après lui je n'ai pas besoin...je n'ai pas besoin de personne...Prendre un autre homme...non ,non...non, non,...ça ne me dit rien...Parce que dès qu'ils rentrent chez toi, ils mettent dans leur tête que...tu dois t'occuper d'eux. Surtout s'ils voient que tu es sexy...ils sont prêts à te prendre et te faire danser pour eux... »

Doris : « Non, il y a un homme qui a la même maladie « qui me file »[faire des avances], il sait que je suis malade et il semble être malade, puisqu'il fréquente le même groupe. Je n'ai pas besoin « de ménage » [de petit ami]... j'ai besoin de repos... Je suis âgée de 71 ans, j'ai de grands enfants cela ne m'intéresse pas d'avoir un petit ami. »

Esther : « ... Cet homme ne fera rien pour toi, juste coucher. Après, tu tombes malade et tu ne trouves pas de diagnostic, de médicaments... »

Troisième pattern. Ce sont elles qui prennent la responsabilité du port du condom. Dans le cas d'Anna, il est clair que son mari refuse de porter le condom étant donné qu'elle est sa femme.

Anna : « Je me souviens que mon gynécologue m'avait dit de dire à mon mari de porter le condom parce que j'étais allergique à la pilule. Et il m'a dit : « Hé qu'est-ce qu'il vient dire là! C'est pas moi qui vais porter ça. T'es ma femme ...»...si au moins il s'était servi du condom, j'allais pas être infectée moi-même. »

Betty : « Je prends toujours des condoms pour lui. Il les utilise, je lui donne et puis s'il couche avec quelqu'un d'autre pour qu'il puisse les utiliser. Je les utilise aussi. Au moins s'il va avec une autre personne.... »

Esther : « je ne couche pas avec lui sans protection, il doit avoir une capote³ ... »

Les hommes sont plutôt réticents à accepter le port du condom; donc la plupart des femmes les y obligent. Certains hommes haïtiens ne voient pas la nécessité de porter le condom avec leur conjointe.

Quatrième thème : Le « déni » de la maladie chez les conjoints.

On observe un déni de la part du conjoint de toutes les informatrices quant à leur état de santé. Comme ils ne veulent pas que leur état de santé soit connu de la communauté, ils s'organisent pour que leurs femmes ne puissent pas en parler ce qui contribue à isoler davantage ces dernières de leur communauté.

Anna : « ...Mais si c'était pour mon mari...je pense que j'allais déjà mourir j'allais déjà être enterrée. Parce qu'il dit toujours « C'est même pas vrai, c'est même pas vrai t'as rien... »... Parce que , j'avais personne pour parler mon mari ne voulait pas que je

³ Condom

parle à personne... Mon mari m'a dit de le dire à personne. Donc tout ça c'était resté dans mon cœur, tu vois donc heu je me sentais vraiment mal avec ça...il est vraiment malade ok mais il refuse de voir le médecin...Jusqu'à maintenant je pense qu'il n' arrive pas à comprendre qu'il est vraiment malade...Il dit toujours non ,non, non, non c'est pas vrai, c'est pas vrai... »

Betty : « Et pourtant je leur ai dit qu'à chaque fois que j'ai essayé de parler de ça avec lui il fuit...Et puis il m'a dit...le médecin t'a dit que tu étais malade, c'est ton problème, Pas le mien! Je lui ai dit comment? Il me dit oui, moi je n'ai rien...L'infirmière a parlé avec lui.. tout ça...elle lui a demandé de faire le test...jusqu'à présent il ne l'a pas encore fait...Bon il ne veut même pas qu'on parle de ça avec lui... »

Doris : « Méchant, il savait qu' il avait la maladie, il avait une parole, un secret à me dire, il semblait savoir qu' il était malade, il savait, il n a rien dit il ne sait pas comment il a attrapé la maladie. »

Esther : « Il n'a jamais accepté d'aller voir le médecin, la première fois il est allé avec moi, après il a dit qu'il n'était pas malade, moi j'ai continué à aller chez le médecin. (Sanglots) il refuse de prendre les médicaments...s'il tombe malade il va mourir...il dit qu'il est bien portant, qu'il n'est pas malade, qu'il n'a pas besoin de prendre le traitement. De plus, quand il voit que je prends les médicaments, il est découragé quand il voit que je prends beaucoup de médicaments, il va au lit, il se couche....Mais mon mari ne l'a jamais accepté, n'a pas accepté qu'il était malade pour aller chez le médecin. Je l'ai toujours encouragé à aller chez le médecin, il n'a jamais accepté. »

Dans le cas de Doris, il ne s'agit pas que de déni de la part de son conjoint, mais bien de dissimulation. On ne sait pas jusqu'à quel point les autres conjoints font aussi de la dissimulation. Il y a une part de déni, mais en même temps il semble y avoir un jeu de dissimulation avec la conjointe qui ne connaît pas le véritable statut sérologique de son conjoint et vit donc dans une totale incertitude. Quoi qu'il en soit,

cette situation crée une énorme pression pour que les femmes ne dévoilent pas leur statut sérologique et peut augmenter significativement leur isolement social.

Cinquième thème : Conditions de vie difficiles.

Les informatrices ont peu d'argent, elles ont de la difficulté à trouver à manger et à s'habiller, elles n'ont pas d'emploi. De plus, les informatrices doivent aider financièrement leur famille en Haïti ou encore assumer un parrainage au Canada.

Elles ont des besoins non comblés, elles vivent de l'aide sociale. Elles expriment leurs difficultés de vivre avec peu de moyens financiers.

Anna : « Je ne peux pas dire que je mange bien mais, quand même je paie mes factures et puis je mange. Je mange pas trop bien vraiment tout ce que je voudrais avoir dans mon frigidaire mais, quand même je ne peux pas faire autrement. »

Betty : « ...mais, pour mon fils je m'étais dit que je voulais lui acheter une chambre à coucher....J'ai une maison que je paie 500\$...et l'électricité n'est pas comprise...rien...pendant ce temps le bien-être social me donne 600\$... »

L'étudiante chercheuse : « Que voudrais-tu avoir? Quels sont tes besoins? »

Doris : « J'ai besoin de vêtements, rien d'autre... »

Esther : « Des fois, les enfants me demandent des choses, je dis non. Ces enfants mangent, quand ils reviennent de l'école, ils ont faim, et tu ne peux rien leur offrir, c'est triste, on est en pays étranger....si j'ai besoin de quelque chose, j'ai de la misère à la trouver. Je dispose.. J'ai besoin d'acheter une robe, tu comprends, .. J'ai besoin d'acheter un soulier, tu comprends, je ne peux l'acheter, je n'ai pas l'argent, je suis le parent, je suis sensée donner à mes enfants, le nécessaire... je reste trop à la maison, je calcule, je pense trop à cette maladie, je fais la lessive, les repas, je nettoie. »

Malgré ces conditions difficiles, elles ont toutes affirmé que leur revenu était passable à bon lors du questionnaire socio-économique. C'est qu'elles trouvent leurs conditions meilleures ici que si elles vivaient en Haïti.

Comme nous l'avons vu précédemment, les informatrices continuent à vivre socialement, à l'annonce du diagnostic elles disaient que leur vie était gâchée et finie. Mais aujourd'hui elles ont encore des rêves et des aspirations. Comme nous le verrons dans le sixième thème.

Sixième thème : L'avenir.

Le cheminement de ces femmes commence au moment où elles apprennent le diagnostic, où elles sont complètement découragées de la vie et disent ne pas avoir d'avenir. Ensuite, elles ont essayé de retourner aux études ou sur le marché du travail ce qui s'est soldé par un échec. Maintenant elles se projettent en leurs enfants pour leur avenir, elles ont des projets d'avenir, même si elles ne peuvent pas les réaliser, elles espèrent que leurs enfants vont pouvoir le faire. D'ailleurs ce qui donne de la

force et du courage à ces femmes pour continuer c'est le fait que tous leurs enfants soient en santé.

Les informatrices s'inquiètent du sort réservé à leurs enfants. Vivront-elles assez longtemps pour prendre soin d'eux?

Anna : « Je me disais mais qu'est-ce qui va arriver à mon enfant? Tout ça qui est dans mon ventre...Ce qui m'a fait peur ok c'est mon enfant ok qui était dans mon ventre. Je ne voulais pas qu'il soit infecté...Mais, justement ..parfois je me sens mal parce qu'il y a des personnes qui pensent qu'il est malade... Moi, je ne vois pas que l'avenir soit vraiment beau pour moi...non. Non, parce que la façon que je vis là...je me force à le voir...je sais pas. Parfois je me sens découragée. Je me dis ben quand mes enfants me font parler là... pourquoi Dieu ne me prend pas ...parce que franchement parfois je me sens découragée, je me sens découragée. Ce qui m'intéresse c'est le traitement. De voir qu'il y a un traitement au moins qui guérit, qui enlève ce microbe là c'est tout. Parce qu'on vit tout le temps, on prend un médicament, médicament, médicament, médicament...Parfois je me dis...c'est quoi il n'y a pas d'avenir...c'est vrai. Bien que y en ait beaucoup de progression vraiment mais...quand même ce qu'on entend ... c'est qu'on est pas près du ...but. »

Betty : « Je voulais faire un effort pour travailler pour aider mes enfants...Ben pour rendre l'enfant plus confortable aussi...Et puis tu apprends que tu es malade... même quand j'ai été malade... internée...Il donnait des problèmes à l'école, il ne pouvait pas se concentrer...Il était complètement déboussolé...ils lui ont fait voir un spécialiste tout ça... Et puis ils ont dit que c'est un enfant qui ne fait confiance à personne... Et puis sa maman était à l'hôpital...Ils ont dit que si sa mère meurt...il serait complètement foutu.....il me dit : Manmi ces médicaments que tu prends quand est-ce qu'ils vont finir?...C'est pas encore fini?... »

Le cas de Doris est particulier étant donné qu'elle avait eu ses enfants bien longtemps avant de contracter la maladie, aujourd'hui ils sont adultes et elle ne s'inquiète pas pour eux. Mais toutes, à l'exception de Doris, s'inquiètent de l'avenir de leurs enfants.

Esther : « Mon garçon a 18 ans, les enfants vont être tristes si quelque chose arrive à leur père. Je n'aimerais pas qu'ils souffrent de cette affaire...J'ai fait une césarienne. J'ai fait une ligature pour ne plus jamais tomber enceinte...Qu'ils aillent à l'école, que mes enfants continuent l'école pour apprendre, moi je ne pourrai rien faire pour eux (parce que je serai morte). »

Étant donné que leur conjoint est souvent malade elles continuent à prendre soin d'eux ainsi que de leurs enfants, ce qui n'est pas toujours facile :

Anna : « Des fois c'est un peu fatigant...[de prendre soin du mari et des enfants] »

Quant à Betty, c'est son conjoint qui a pris soin d'elle quand elle était malade :

Betty : « Le plus jeune son père l'a pris sa sœur était là elle s'en occupait...et puis lui aussi...c'est pourquoi je remercie le bon Dieu...lui aussi s'occupait de l'enfant...il a pris du temps pour moi...il venait avec moi à mes rendez-vous à l'hôpital...tout ça... »

Doris : « Je m'en suis occupé [son mari]...il a dit que c'est moi qui lui ai donné la maladie... »

Esther : « Je prends soin de mes enfants, je fais leur lessive, je leur achète des habits, je prépare des repas. »

En résumé, apprendre le diagnostic signifiait au début que leur vie était terminée, qu'il n'y avait plus d'avenir. Dans ce contexte, elles hésitent à prendre contact avec les services sociaux et de santé car ce geste leur confirme qu'elles sont vraiment malades. Vivre avec le sida signifie une dégradation de leur réseau social. Elles se sentent gênées par rapport à leur famille et à la société. Vivre avec le VIH/sida signifie qu'elles doivent renoncer à certains de leurs buts, de leurs rêves et qu'elles doivent vivre au jour le jour. Elles reportent la réalisation de ces rêves sur leurs enfants ou leurs petits enfants. Ces femmes doivent s'occuper de leur conjoint et de leurs enfants en plus des soins qu'elles doivent se prodiguer. Leur conception du prendre soin est globale, incluant les loisirs, la détente, prendre des marches, essayer d'aller au cinéma. Tous les conjoints nient avoir la maladie et interdisent à leur femme d'en parler, ce qui isole celles-ci totalement de la communauté et de la société. Tous les conjoints ont transmis la maladie à leur femme (selon les dires de celles-ci) malgré de nombreux avertissements de se protéger en dehors des activités conjugales. Ils refusaient de porter le condom avec leur femme malgré les demandes de ces dernières. Toutes ces femmes disent avoir perdu le désir d'entrer en relation sexuelle et affective avec des hommes. Elles ont peu d'argent, ont de la difficulté à trouver à manger et à s'habiller, elles n'ont pas d'emploi et sont isolées. Elles continuent d'aider financièrement leur famille en Haïti ou assument un parrainage au Canada.

Elles considèrent cependant leur situation financière comme passable car elle est bien meilleure qu'en Haïti. Au moment où elles apprennent le diagnostic, elles sont complètement découragées de la vie et disent ne pas avoir d'avenir. Ensuite, elles ont rêvé de retourner aux études ou sur le marché du travail, ce qui s'est soldé par un échec. Maintenant elles se projettent en leurs enfants pour leur avenir. D'ailleurs ce qui donne de la force et du courage à ces femmes pour continuer c'est le fait que tous leurs enfants et petits-enfants soient en santé. Même si ces femmes vivent à Montréal depuis longtemps, elles sont encore sous l'emprise d'un conjoint dans des rapports sociaux de genre qui les maintiennent dépendantes de ces conjoints, tant au plan économique, affectif que social. Cela va même jusqu'au point où le conjoint, niant sa propre maladie, les isole socialement.

CHAPITRE V

INTERPRÉTATION DES RÉSULTATS ET DISCUSSION

Ce chapitre présente l'interprétation et la discussion des résultats de cette étude portant sur la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal. Dans une première section, les résultats seront confrontés aux recherches antérieures. Puis des implications pour la pratique infirmière en fonction des trois modes d'intervention suggérés par la théorie de Leininger (1991), seront identifiées. Des recommandations pour des recherches futures constitueront la deuxième et dernière partie.

Nos informatrices ont cru que leur vie venait de s'arrêter quand elles ont appris le diagnostic. Mais on voit que leur situation a évolué depuis cette annonce, grâce aux traitements actuels elles peuvent maintenir leurs activités et ne sont plus aussi affaiblies comme les femmes d'avant la tri thérapie. Les études recensées ont surtout porté sur le prendre soin avant l'arrivée de ces thérapies et il est temps de nuancer davantage le portrait de la situation des femmes vivant avec le VIH/sida aujourd'hui. La guérison est encore impossible, mais la durée de vie est prolongée et il est important de regarder le prendre soin dans la perspective d'un processus qui s'étend sur une très longue période. Le rapport à la mort demeure, mais il se situe dans une longue durée et non dans une courte durée comme auparavant. Une fois le choc initial du diagnostic passé, toutes les informatrices s'entendent pour dire que leur vie ne sera plus la même, qu'il s'agit d'un grand changement, d'un bouleversement mais la vie continue tout de même.

Nous avons vu au chapitre IV que pour ces femmes vivre avec le VIH/sida signifie une dégradation de leur réseau social. Elles se sentent gênées face à leur famille et à la société. Nos résultats confirment ce qui a été vu dans les écrits (DeMarco et al. 1998; Gillman & Newman, 1996; Pourette, 2002; Simoni et al. 2000.) Il est clair que même si la vie est prolongée, la stigmatisation n'a pas diminué pour autant. Les processus sociaux à l'œuvre dans cette forte discrimination touchent surtout le réseau des amies de ces femmes mais on constate quand même un soutien qui est apporté par la famille d'origine. Si on compare à la seule étude qui a étudié le prendre soin de femmes nées en Haïti et vivant à Montréal, celle de Robinette (1994), il semble que les familles sont maintenant mieux informées car la famille étudiée par Robinette ne recevait aucun soutien de la famille d'origine qu'elle n'osait pas informer de peur d'être complètement rejetée. Il s'agissait cependant d'un seul cas. Nous avons ici quatre cas et peut-être que nous avons réussi à les interviewer car ils avaient réussi à bien informer leur famille. Quoi qu'il en soit, il s'agit d'une question capitale pour les soins infirmiers, particulièrement dans le contexte haïtien, où l'on sait qu'en Haïti les liens familiaux sont très solides et très forts. Cependant, il est clair que même pour nos quatre cas, il y a une perte du réseau des amies. Dans le contexte culturel et social haïtien c'est une perte incalculable car on sait qu'il existe dans cette société une coutume fondamentale, la coumbite⁴. La devise nationale est " L'union fait la force ". La société haïtienne comme les communautés africaines est profondément marquée par le communautarisme. Les voisins, les jeunes sont portés à fournir soin et assistance à tous et en priorité aux personnes âgées. En Haïti, les enfants et les

⁴ Consiste à s'entraider dans les travaux dans les champs.

vieillards en difficulté ne sont pas pris en charge par le ministère des affaires sociales. Ils sont récupérés par les voisins, les amis. En Haïti, on peut toujours compter sur l'aide de la famille et des amis pour un dépannage repas, si frugal soit-il, pour la garde des enfants, ainsi qu'un soutien psychologique dans des moments difficiles. La perte des amies est donc un coup dur pour ces femmes.

Vivre avec le VIH/sida signifie aussi qu'elles renoncent à certains de leurs buts, de leurs rêves et qu'elles vivent au jour le jour. Elles souhaitaient toutes poursuivre des études afin de trouver un emploi décent. Le manque de concentration et la fatigue ont fait qu'elles ont dû abandonner. Elles sont donc confinées à la maison et vivent de l'aide sociale. Malgré tout elles aspirent à une vie meilleure pour elles et pour leurs enfants. Ces femmes ont dû abandonner momentanément certains de leurs projets, comme celui d'avoir un ou d'autres enfants, principale valorisation sociale pour ces femmes; cependant, elles n'abandonnent pas tous leurs rêves, elles en reportent certains sur leurs enfants, qui deviennent la principale raison de vivre mais qui suscitent en même temps beaucoup d'inquiétudes étant donné la mort certaine qui peut arriver à tout moment.

Toutes les femmes de tous les continents sont plus vulnérables à l'infection par le VIH, du fait de leur dépendance financière ou matérielle vis-à-vis des hommes. Des études (Farmer, 1996; Wenninger, 1996) soulignent une association entre une prévalence élevée de l'infection au VIH et un faible niveau socio-économique. Aux États-Unis, Napravnik, Royce, Walter & Lim (2000), ont démontré que la pauvreté est un problème majeur pour ces femmes vivant avec le VIH/sida. De plus, l'étude de

Gillman & Newman (1996) signale que les femmes vivant avec le VIH/sida éprouvent des difficultés financières. En 1994, les familles suivies par un centre maternel et infantile sur le sida d'un hôpital pédiatrique universitaire de la région de Montréal étaient à 70 %, de niveau socio-économique défavorisé et, dans 80% des cas, des familles monoparentales dont le chef de famille est une femme ayant un système de soutien pauvre (Samson & al., 1992). Ensuite, l'annonce du diagnostic vient rendre encore plus difficile cette situation économique. En effet, on note chez les informatrices, à leur arrivée à Montréal, une euphorie, des rêves à réaliser, le désir d'apporter une aide à la famille, des envois d'argent en Haïti, des parrainages et autres. Cependant avec la nouvelle du diagnostic de la maladie, les informatrices sont réticentes à se lancer dans une nouvelle démarche pour poursuivre des études, étant donné leur état de santé, les charges qui leur incombent pour leurs enfants, leur situation économique et la perception de leur entourage face à cette maladie.

Elles disent toutes avoir eu un contact positif avec les services de santé ainsi que du soutien de la part des professionnels. Elles affirment toutes avoir reçu beaucoup de soutien de la part des professionnels de la santé. Elles ont eu beaucoup de difficultés à établir un suivi, parce que cela signifiait d'accepter de jouer le rôle de malade, de reconnaître qu'elles étaient malades et qu'elles allaient éventuellement en mourir.

Dans un contexte social où la présence de la famille d'origine s'atténue et où les liens avec la communauté deviennent problématiques, la relation avec le

conjoint devient primordiale. Cette relation se situe dans un contexte très difficile, puisque toutes les informatrices sont convaincues que l'infidélité de leur conjoint est la cause de leur propre infection au VIH. Les informatrices ont toujours mis leurs conjoints en garde contre les infections possibles lors de rapports sexuels extra conjugaux non protégés mais ces derniers ont toujours nié l'existence de leurs infidélités. Ce contexte d'infidélité doit être situé dans la relation Maître-esclave, caractéristique des rapports sociaux de genre en Haïti, comme nous l'avons vu dans la recension des écrits. On a vu en effet qu'en Haïti, la construction sociale des identités sexuelles s'appuie sur la reproduction de modèles traditionnels du temps de l'esclavage, où l'homme a des désirs et des besoins sexuels plus importants que ceux de la femme, qui doit être là pour les satisfaire (MSPP, 2002). Nos résultats confirment donc les écrits de Giraud (1999) à savoir que la reconnaissance par les femmes d'une tendance "naturelle" des hommes à l'infidélité conjugale est essentiellement critique, inspirée qu'elle est par une méfiance vis-à-vis de l'homme. Cependant, pour critique que soit cette reconnaissance, elle témoigne d'une sorte de résignation d'un grand nombre de femmes devant ce qu'elles perçoivent comme une fatalité, et pour elles comme un destin. Ainsi, beaucoup de femmes finiraient par accepter ce qu'elles pensent ne pas pouvoir changer.

Dans la présente étude, les informatrices ont perdu tout désir de relations avec les hommes. Elles ont été déçues, trahies, trompées et ne veulent plus courir le risque d'être blessées. Elles craignent qu'un nouvel homme dans leur vie exige qu'elles s'occupent de lui ou encore qu'il leur refile une autre maladie. L'une des

informatrices craint d'être exploitée par un homme qui la ferait danser pour lui. Ces femmes ont fait le choix de se consacrer entièrement à leurs enfants et affirment avoir besoin de repos et non d'un homme.

Ce sont elles qui prennent la responsabilité du port du condom, maintenant qu'elles sont infectées. Dans le cas d'Anna, il est clair que son mari refuse de porter le condom étant donné qu'elle est sa femme. Les hommes sont plutôt réticents à accepter le port du condom; donc la plupart des femmes les y obligent. Certains hommes haïtiens ne voient pas la nécessité de porter le condom avec leur conjointe. La négociation de relations sexuelles sécuritaires protégées est inexistante. Même en connaissant les moyens de transmission et de prévention contre le sida, il est difficile pour les femmes de choisir entre la survie, manger, entretenir une famille et le risque d'être contaminées.

On observe un déni de la part du conjoint de toutes les informatrices quant à leur état de santé. Comme ils ne veulent pas que leur état de santé soit connu de la communauté, ils s'organisent pour que leurs femmes ne puissent pas en parler ce qui contribue à isoler davantage ces dernières de leur communauté. Certains conjoints, tout en sachant leur séropositivité ne la révèlent pas toujours à leur conjointe. De plus, ils refusent d'aller voir le médecin, de faire les tests, de prendre les médicaments et tentent d'isoler leur femme en les empêchant de dévoiler la maladie et de participer aux rencontres de groupes de soutien. Ce déni des hommes a des conséquences dramatiques pour les informatrices qui se retrouvent tout à fait isolées socialement et

sous la coupe entière d'hommes qui font comme si la maladie n'existait pas. Il s'agit d'une vie de mensonge où les rôles sociaux habituels sont mis entre parenthèses jusqu'à la mort de l'un ou l'autre des membres du couple.

Les informatrices ont peu d'argent, elles ont de la difficulté à trouver à manger et à s'habiller, elles n'ont pas d'emploi. Nos résultats confirment une fois encore ce qui a été vu dans les écrits (Colin et al. , 1992; Santé Canada 2002.) De plus, les informatrices doivent aider financièrement leur famille en Haïti ou encore assumer un parrainage au Canada. Elles ont des besoins non comblés, elles vivent de l'aide sociale. Elles expriment leurs difficultés de vivre avec peu de moyens financiers. Malgré ces conditions difficiles, elles ont toutes classé leur revenu de passable à bon lors du questionnaire socio-économique. C'est qu'elles trouvent leurs conditions meilleures ici que si elles vivaient en Haïti.

Nos informatrices s'inquiètent à savoir qui prendra soin de leurs enfants lorsqu'elles n'y seront plus tout comme nous l'avons vu dans les écrits (Gillman & Newman, 1996; Roth et al, 1994; Bunting et al, 1999; Reidy et al, 1991.) Maintenant elles se projettent en leurs enfants pour leur avenir, elles ont des projets d'avenir, même si elles ne peuvent pas les réaliser, elles espèrent que leurs enfants vont pouvoir le faire. D'ailleurs ce qui donne de la force et du courage à ces femmes pour continuer c'est le fait que tous leurs enfants soient en santé.

Implications de cette recherche pour la pratique infirmière

Cette recherche génère de nouvelles connaissances pour la pratique infirmière, sur le « prendre soin » des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida. L'intégration de ces connaissances aux soins professionnels pourrait enrichir la pratique infirmière en promotion de la santé, dans une perspective de soins socioculturels en fonction des trois catégories que l'on retrouve dans l'approche de Leininger, comme on a pu le constater au chapitre II : maintien et préservation, accommodation et négociation, finalement restructuration.

Le maintien et la préservation

Les résultats de cette recherche ont démontré que les rapports sociaux de genre, l'économie ainsi que le contexte socioculturel ont un impact sur la signification du « prendre soin. » Également toutes les informatrices accordent une importance au port du condom afin de se protéger et de protéger les autres. Ces haïtiennes valorisent une bonne alimentation, une bonne éducation ainsi que des loisirs afin de prendre soin d'elles-mêmes.

L'infirmière, qui travaille auprès de ces femmes, pourrait valoriser l'approche systémique afin de contrer l'impact des rapports sociaux de genre dans cette communauté sur le peu de pouvoir de négociation pour le port du condom pour les femmes, ainsi que la polygamie chez certains hommes. Une bonne compréhension

de ces rapports pourrait aider l'infirmière à mieux comprendre la dynamique de ces couples.

L'accommodation et la négociation

Ces femmes haïtiennes souhaitent rester dans le silence et l'anonymat de peur d'être jugées. L'infirmière pourrait les accommoder en respectant ce choix du silence, tout en les écoutant et en leur permettant de verbaliser.

Il est très fréquent que ces femmes aient des réticences à accepter de l'aide alimentaire ou autres fournie par les organismes communautaires, se sentant gênées. Tout en respectant leur choix on pourrait proposer un accompagnement qui les rassurerait.

Restructuration

Avant l'annonce de leur diagnostic de VIH/sida, ces femmes avaient commencé à s'émanciper en suivant des cours, en occupant des emplois, dans de nouveaux rôles sociaux accessibles dans la société québécoise. Il serait donc capital que les intervenants de la santé et des services sociaux s'appuient sur les possibilités qu'offre le contexte québécois pour que ces femmes puissent continuer ce travail d'émancipation, particulièrement à travers le système d'éducation, malgré le VIH/sida et que leurs rêves deviennent réalité.

De plus, étant donné le déni de la part des conjoints de ces femmes, une restructuration dans l'approche des professionnels de la santé serait souhaitable afin d'impliquer ceux-ci davantage dans le processus de soin. Certains conjoints tout en sachant leur séropositivité ne le révèlent pas toujours à leur femme. De plus ils refusent d'aller voir le médecin, de faire les tests et de prendre les médicaments et tentent d'isoler leur femme en les empêchant de dévoiler la maladie et de participer aux rencontres de groupes de soutien. L'infirmière pourrait penser à développer des moyens pour impliquer ces hommes, en discutant avec les femmes et les organismes communautaires haïtiens.

Recherches futures

Cette étude a généré des données qui pourraient faire l'objet d'analyses ultérieures pour expliquer plus en profondeur certaines caractéristiques contextuelles de la culture haïtienne. On connaît maintenant mieux ce que ces femmes vivent au plan des significations du VIH/sida, des implications de vivre avec le VIH/sida et du « prendre soin ». Il serait intéressant d'explorer ce qu'il en est pour celles de d'autres communautés culturelles.

Il serait important d'explorer ce qu'il en est chez des conjoints de femmes haïtiennes vivant à Montréal avec le VIH/sida car il n'existe aucune étude à notre connaissance. Pourtant ces hommes sont présents dans les services sociaux et de santé depuis les débuts de l'épidémie et ont une influence capitale sur leurs conjointes

et leurs enfants, nuisant à leur intégration sociale. Cette recherche a clairement montré que les expériences de ces femmes doivent être comprises à l'intérieur des rapports sociaux de genre qui structurent toutes les expériences de santé et de maladie. Il apparaît donc capital de mieux comprendre ces rapports en les étudiant avec des hommes de la communauté haïtienne.

CONCLUSION

Les résultats de cette recherche pourraient aider les infirmières à prodiguer des soins socio-culturellement congruents à la communauté haïtienne. La méthode ethnographique utilisée conjointement avec la théorie de diversité et d'universalité des soins socioculturels de Leininger s'est révélée une approche intéressante pour étudier la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal. Une bonne connaissance de la culture, l'établissement et le maintien de relations informelles avec les membres de la communauté étudiée sont des pré-requis souhaitables à la recherche ethnographique selon l'expérience de l'auteure. Les infirmières impliquées auprès de cette population bénéficieraient avantageusement de cette approche pour découvrir les besoins réels d'une population en vue d'un développement durable.

En effet, il nous semble qu'une meilleure compréhension des différentes perceptions de femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal face au « prendre soin » serait un outil infirmier transculturel pertinent, utile et efficace, permettant l'identification des facteurs sociaux et culturels influençant leurs expressions et leurs pratiques de soins.

RÉFÉRENCES

- ARMISTEAD, L., SUMMERS, P., FOREHAND, R., MORSE, PS., MORSE, E. & CLARK, L. (1999). « Understanding of HIV/AIDS Among Children of HIV-Infected Mothers: Implications for Prevention, Disclosure, and Bereavement », *Children's Health Care*, 28, (4), 277-295.
- ANDRÉ, J. (1987). *L'inceste focal dans la famille noire antillaise*, Paris, PUF, coll. (Voix nouvelles en psychanalyse).
- BROUN, SN. (1999). « Psychosocial Issues of women with HIV/AIDS », *AIDS Patients Care and STD's*, 13, (2), 119-126.
- BROWN, VB., SMERECK, JD., GERMAN, V., HUGHES, C., MELCHIOR, LA. & HUBA, GJ. (2000). « Change in Perceived Barriers and Facilitators to Treatment among Women with HIV/AIDS as a Function of Psychosocial Service Utilization », *AIDS Patients Care and STD's*, 14, (7), 381-390.
- BUNGENER, C., MARCHAND-GONOD, N. & JOUVENT, R. (2000). « African and European HIV-positive Women: psychological and psychosocial differences », *AIDS CARE*, 12, (5), 541-548.
- BUNTING, SM., BEVIER, DJ., & BAKER, SK. (1999). « Poor Women Living With HIV: self-Identified Needs », *Journal of Community Health Nursing*, 16, (1), 41-52.
- CAMPBELL J & BUNTING. S. (1991). « Voices and paradigms : perspectives on critical and feminist theory in nursing », *Advances in Nursing Science*, 13 (3), 1-15.
- Carr, R., L., & Gramling, L.F. (2004). Stigma: A health barrier for women with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 15(5), 30-39.

- Centers for Disease Control and Prevention. (1999). Recommendations for the use of zidovudine to reduce perinatal transmission of human immunodeficiency virus. *MMWR*, 43, 1-19.
- Centre québécois de coordination sur le sida (2002), *Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) cas cumulatifs 1979-2002*.
- CLARKE, E. (1966). *My mother who fathered me. A Study of the Family in three selected communities in Jamaica*, London, George Allen & Unwin Ltd.
- COHEN-ÉMERIQUE, M. (1993). « L'approche intersocio-culturelle dans le processus d'aide », *Santé mentale au Québec XVIII* (1), 71-92.
- COLIN, C., OUELETTE, F., BOYER, G. et MARTIN, C. (1992). *Extrême pauvreté, maternité et santé*, Éditions St-Martin. 234 p.
- CONNELLE, R. W. (1987). *Gender and Power*, Stanford CA, Stanford University Press.
- CONWAY, J.K, BOURQUE, S.C. & SCOTT, J. W. (1987). The concept of gender. In J.K. Conway, S.C. Bourque & J.W. Scott, *Learning about women, gender, politics and power*, Ann Arbor, MI, The University of Michigan Press.
- Cooperman, N.A., & Simoni, J.M. (2005). Suicida) ideation and attempted suicide among women living with HIV/AIDS. *Journal of Behavior/ Medicine*, 28(2), 149-156.
- COWARD, D. D. (1995). « The lived experience of self-transcendence in women with AIDS », *Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing*, 24, (4), 314-318.

- DE MARCO, RF., MILLER, KH., PATSDAUGHTER, CA., CHISHOLM, M. & GRINDEL, CG. (1998). « From silencing the self to action: Experiences of women living with HIV/AIDS », *Health Care for women International*, 19, 539-552.
- Dossier Presse (2001). Femme et développement, 8 mars 2001, Commémoration journée Internationale de la Femme, Mortalité Maternelle et Statut de la femme en Haïti. Alliance pour la Survie et le développement de l'enfant: Konesans Fammi, se Lèspwa Timoun, Port-au-Prince Haïti, Dossier Presse, Bulletin Périodique à l'intention des journalistes, Policy, Volume 1, N0 1.
- Doyal, L.. & Anderson, J. (2005). 'My fear is to fall in love again...' How HIV-positive African women survive in London. *Social Science & Medicine*, 60, 1729-1738.
- DUFFY, M. (1985). « A critique of research : A feminist perspective », *Health Care Women International*, 6 341-352.
- DUTTON, D. B. (1978). *Explaining the Low Use of Health services by the Poor : Costs, Attitudes, or Delivery Systems?*, Amer. Social. Review, no 43, p348-368.
- FARMER, P. (1996). *Women, poverty and AIDS, sex, drugs and structural violence*, Monroe, ME: Common Courage Press: 3-38.
- GALA, C., PERGAMI, A., CATALAN, J., DURBANO, F., MUSICCIO, M., RICCO, M., BALDEWEG, T., & INVERNIZZI, G. (1993). « The psychosocial impact of HIV infection in gay men, drug users and heterosexuals », *British Journal of Psychiatry*, 163, 651-659.

- GHARENHBAG, Z.(1997). *La signification de soins reliés à la grossesse et à l'accouchement de couples iraniens à Montréal*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal.
- Gielen, A.C., McDonnell, K.A., Wu, A.W., O'Campo, P., & Faden, R. (2001). Quality of life among women living with HIV : the importance violence, social support, and self care behaviors. *Social Science and Medicine*, 52, 315-322.
- GIRAUD, M. (1999). Une construction coloniale de la sexualité. À propos du multipartenariat hétérosexuel caribéen. Actes de la recherche en sciences sociales, 128 : 46-55. Analyse des Comportements Sexuels aux Antilles et en Guyane (ACSAG)
- GIRAUD M. (1997). Entre particularités épidémiologiques et spécificités culturelles : l'enquête sur les comportements sexuels aux Antilles et en Guyane française. *Sciences sociales et santé*, 15 (4) : 73-95.
- GILLMAN, RR. & NEWMAN, BS. (1996). « Psychosocial concerns and strength of women with HIV infection: An empirical study », *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, (77), 131-141.
- GLAD, J., TAN, W.N. & ERLIN, J.A. (1995). « Fear of AIDS. Homophobia, and occupational risk for HIV », *Journal of Nursing Staff Development*, 11,(6), 313-319.
- GORDON, E. (1991). « Nursing and the caring metaphor : Gender and political influences on an ethics of care », *Nursing Outlook*, 40 (1), 14-19.

- HAGEDORN, S. (1995). « The politics of caring : The role of activism in primary care », *Advances in Nursing Science*, 17 (4), 1-11.
- HERNANDEZ, J., GRAY, D. & LINENBERG, H. (1989). « Social and economic indicators of well-being Among hemophiliacs over a 5-year period », *General Hospital Psychiatry*, 11, 24.
- Hudson, A., Kirksey, K., & Holzemer, W. (2004). The influence of symptoms on quality of life among HIV-infected women. *Western Journal of Nursing Research*, 26 (1), 9-23.
- JAGER, H. (1988). AIDS : Psychological aspects. In H. Jager (Ed), *AIDS phobia : Disease pattern and possibilities of treatment* (pp.35-46). New York : Halsted Press.
- KASSEL, P. E. (1991). Psychological and neuropsychological dimensions of HIV illness. In J. Mukand Ed., *Rehabilitation for patients with HIV disease* (pp. 217-240). New York Mc Graw Hill.
- KÉROUAC, S. PEPIN, J. DUCHARME, F. DUQUETTE, A ., & MAJOR, F. (1994). *La pensée infirmière*, Montréal : Éditions Études Vivantes.
- LAWLESS, S., KIPPAX, S. & CRAWFORD, J. (1996). « Dirty, Diseased and underserving: The positioning of HIV positive women », *Social Science Medecine*, 43, (9), 1371-1377.
- LAZURE, G. (1993). *Les significations de prendre soin chez les infirmières d'un centre universitaire de Tunis*, Mémoire de maîtrise inédit. Université de Montréal, Québec, Canada.

- Lee, K.A., Portillo, C.J., & Miramontes, H. (2001). The influence of sleep and activity patterns on fatigue in women with HIV/AIDS. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 12 (suppl), 19-27.
- LEININGER, M. (1991). *Culture Care Diversity and Universality : A Theory of Nursing*, New York : National League for Nursing Press.
- LEININGER, M. (1988). *Cultural care theory and nursing administration. Dimension of Nursing administration : Theory, research, education, practice*, Boston: Blackwell Scientific Publications.
- LEININGER, M. (1985). *Qualitative research methods in nursing*, New York : Grune et Stratton.
- LEININGER, M. (1978). *Transcultural Nursing Concepts, Theory and Practices*, New-York: Wiley.
- LEININGER, M. (1976). « Caring : the essence and central focus of nursing », *Nursing research Report*, 12 (1), 2-14.
- LEININGER, M.(1970). *Nursing and Anthropology : Two worlds to blend*, New York : Wiley & Son.
- MATHIEU, N.C. (1985). *Femmes, matière à penser...et à reproduire. L'arraisonnement des femmes*, Essais en Anthropologie, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en sciences sociales.
- McDonnell, K.A., Gielen, A.C., O'Campo, P., & Burke, J.G. (2005). Abuse. HIV status and health-related quality of life among a sample of HIV positive and negative low income women. *Quality of Life Research*, 14, 945-957.

- Ministère des Relations avec les citoyens et de l'immigration, Direction de la population et de la Recherche (2002). Tableaux sur l'immigration au Québec, 1998-2002. Québec, Mai 2003.
- MONEYHAM, L., SEALS, B., SOWELL, R., HENNESSY, M., DEMI, A. & BRAKE, S. (1997). « The impact of HIV on emotional distress of infected women : cognitive appraisal and coping as mediators », *Scholarly Inquiry for Nursing Practice : An International journal*, 11, 125-145.
- MORGEN, S. (1989). *Gender and Anthropology : Critical reviews for research and teaching*, Washington, American Anthropological Association.
- Mrus, J.M., Williams, P.L., Tsevat, J., Cohn, S.E., & Wu, A.W. (2005). Gender differences in health-related quality of life in patients with HIV/AIDS. *Quality of Life Research*, 14, 479-491.
- MSPP, (Ministère de la Santé Publique et de la Population), (2002). DR M. CAYEMITES. *Plan stratégique national pour la prévention et le contrôle des IST (infections sexuellement transmises) et du VIH/sida en Haïti, 2002 – 2006*, Mars 2002.
- NAPRAVNIK, S., ROYCE, R., WALTER, E. & LIM, W. (2000). « HIV-1 Infected Women and Prenatal care Utilization : Barriers and Facilitators », *AIDS Patient Care and STDs*, 14, (8), 411-19.
- NARCISSE, J. C. (1997). *Mémoire de femmes*, Unicef Haïti. 192 p.
- NEPTUNE, A. M. (1986). *L'autre moitié du développement*, Éditions des Alizés & ERCE, Port-au-Prince/Montréal, 261p.

- NYAMATHI, A., SHULER, P., & PORCHE, M. (1990). « AIDS educational program for minority women at risk », *Family and community Health*, 13 (2), 54-64.
- ONUSIDA/OMS (2004). CISD (Coalition inter agence sida et développement) *Le Sida dans le monde*, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et l'organisation mondiale de la santé (OMS) journée mondiale du sida de 2004.
- PARKER, B. & MCFARLANE, J. (1991). « Feminist theory and nursing : An empowerment model for research », *Advances in Nursing Science*, 13, (3), 59-67.
- PAQUET, G. (1989). *Santé et inégalités sociales. Un problème de distance socioculturelles*, Québec : Institut québécois de recherche sur la culture.
- PLOUFFE, M. (1998). Expressions et pratiques de soins des Cambodgiens de la deuxième vague d'immigration dans l'Outaouais. Mémoire de maîtrise inédit. Université de Montréal.
- Policy Project II. (2003), *Impact du Sida UNAIDS-WHO*, E. Génécé, Vol.1. No2.
- POURETTE D. (2002). Hommes et femmes de la Guadeloupe en Île-de-France. Pratiques liées au corps, relations entre les sexes et attitudes face au risque de contamination par le VIH. Thèse de doctorat en anthropologie sociale et en ethnologie, École des Hautes Études en Sciences Sociales, Paris, 524 p.
- Programme de surveillance du sida du Québec, Surveillance des cas de syndrome d'immunodéficience acquise (sida) : Cas cumulatifs 1979-2003- Mise à jour no 2003-1 au 30 juin 2003, Province de Québec, Québec. Ministère de la santé et des Services sociaux, octobre 2003.

- REIDY, M., TAGGART, M, & ASSELIN, L. (1991). « Psychosocial needs expressed by natural caregivers of HIV-infected children », *AIDS Care*, 3, 331.
- Remple, V.P., Hilton, A., Ratner, P.A., & 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*, 13, 947-957.
- ROBINETTE, L. (1994). étude de faisabilité d'une intervention infirmière à domicile auprès d'une famille québécoise d'origine haïtienne affectée par le VIH. Mémoire de Maîtrise Université de Montréal.
- ROTH, J., SIEGEL, R. & BLACK, S. (1994). « Identifying the mental health needs of children living in families with AIDS or HIV infection », *Community Mental health Journal*, 30, (6) 581-93.
- Roy, J.L., Otis, J., Godin, G., Zunzunegui, M.V., Côté, J., Alary, M., Beck, E., Côté, P., Cox, J.J., Dascal, A., & the Maya study group (2005). The multidimensional quality of life questionnaire for people with HIV (MQOL-HIV): measuring the quality of life of persons living with HIV (PLWHIV). *Canadian Journal of Infectious Diseases*, 15(Suppl A).
- Santé Canada (2004), *Le VIH et le sida au Canada : Rapport de surveillance au 31 décembre 2004*, Division de l'épidémiologie et de la surveillance du VIH/sida, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Santé Canada, 2004.

- SARNA, L., SERVELLEN, Van G., PADILLA, G. & BRECHT, M. (1999). « Quality of life in women with symptomatic HIV/AIDS », *Journal of Advanced Nursing*, 30, (3), 597-605.
- SCOTT, J. W. (1996). « Gender : A useful category of historical analysis » dans J. W. Scott (Ed.). *Feminism and History* (pp. 152-180). Oxford : Oxford University Press.
- SERVELLEN Van G., SARNA, L., NYAMATHI, A., PADILLA, G., BRECHT, M. & JABLONSKI, JK. (1998). « Emotional distress in women with symptomatic HIV disease », *Issues in Mental Health Nursing*, 19, (2), 173-188.
- SHERWEN, LN. & STORM, DS. (1996). « Looking Toward the Twenty-first Century. The role of Nursing research in care of children and families affected by HIV », *Nursing Clinics Of North America*, 31, (1), 165-78.
- SIMONI, JM. & NG MT. (2000). « Trauma, coping, and depression among women with HIV/AIDS in New York City », *AIDS Care*, 12, (5), 567-580.
- SIMONI, J.M., DEMAS, P., MASON, H.R.C, DROSSMAN, J. A. & DAVIS, M.L. (2000). « HIV disclosure among women of African descent : association with coping, social support, and psychological adaptation », *AIDS & Behavior*, 2, 147-158.
- SPRADLEY, J. (1979). *The ethnographic interview*, New York, Holt, Rinehart & Winston.
- SPRADLEY, J. (1980). *Participant Observation*, New York, Holt, Rinehart & Winston.

- THIBAudeau, M.F., & REIDY, M. (1982). *Un modèle de soins infirmiers à la famille défavorisée*, Faculté des Sciences infirmières, Montréal : Université de Montréal.
- THORNE, C., NEWELL, M.-L. & PECKHAM, C. (1998). « Social care of children born to HIV-infected mothers in Europe » *AIDS CARE*, 10, (1), 7-16.
- TOSTES, M.A., CHALUB, M., & BOTEGA, N.J. (2004). The quality of life of HIV-infected women is associated with psychiatric morbidity. *AIDS Care*, 16 (2), 177-186.
- Unité hospitalière de recherche, d'enseignement et de soins du SIDA (UHRESS) de l'hôpital Sainte-Justine, (2003) Montréal, Québec.
- WAGNER, G., BRONDOLO, E., & RABKIN, J. (1996). « Internalized homophobia in a sample of HIV Gay men, and its relationship to psychological distress, coping, and illness progression », *Journal of Homosexuality*, 32, 91-106.
- YORK, R., GRANT, C., GIBEAU, A., BEECHAM, J. & KESSLER, J. (1996). « A review of Problems of universal access to prenatal care », *Nursing Clinic North America*, 31, 279-92.

Annexe A

Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

TITRE DE L'ÉTUDE : Signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal.

BUT DE L'ÉTUDE : L'auteure se propose, par le biais d'une étude ethnographique, de décrire et comprendre la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal.

CHERCHEUR PRINCIPAL : Marjorie Apollon

Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P.96 Succursale Place d'armes
Montréal, Québec
H2Y-3E9
(514) 343-6111

RESPONSABLE DE L'ÉTUDE : Marjorie Apollon

Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P.96 Succursale Place d'armes
Montréal, Québec
H2Y-3E9
(514) 343-6111

DIRECTEUR DE RECHERCHE : Michel Perreault Ph.D.

Professeur titulaire
Faculté des sciences infirmières
Université de Montréal
C.P. 6128 Succursale Centre-Ville
Montréal, Québec, Canada
H3C 3J7
Téléphone : (514) 343-7723
Télécopieur : (514) 343-2306

L'étude à laquelle on vous demande de participer a pour but de décrire et comprendre la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal. Les participantes choisies devraient satisfaire aux critères d'inclusion suivants : être âgée de 18 ans et plus; être née en Haïti et vivre à Montréal ; vivre avec le VIH/sida; éprouver le désir de partager leur expérience de vie; vivre à Montréal depuis moins d'un an pour une; vivre à Montréal depuis 1-5 ans pour la seconde; vivre à Montréal depuis 6-10 ans pour la troisième; vivre à Montréal depuis plus de 10 ans pour la quatrième.

Cette étude requiert votre participation à une entrevue d'environ une heure et demie. Cet entretien aura lieu à un endroit et à un moment de votre choix. L'entrevue sera enregistrée et l'enregistrement sera conservé pour une période de 5 ans sous clé et détruit par la suite. La confidentialité la plus complète vous est assurée. Votre nom ne figurera sur aucun document puisqu'un nom fictif choisi par l'étudiante chercheuse sera utilisé afin que vous ne puissiez vous reconnaître dans les résultats. Votre participation est volontaire et vous êtes libre de vous retirer de l'étude à n'importe quel moment. Aucune compensation ne sera versée au sujet pour sa participation à l'étude.

La passation du guide d'entrevue réalisée dans le milieu de vie de la participante ne présente, d'après la chercheuse, aucun risque, aucun inconvénient. Cela permettra d'éviter des déplacements aux participantes, assurera une confidentialité en dehors des murs des institutions et de plus permettra à l'intervieweur d'avoir une vision holistique de la personne.

Cette recherche devrait fournir des pistes permettant au personnel de la santé de renforcer leur capacité de s'adapter à la diversité socioculturelle et d'établir un dialogue éclairé, un partenariat entre le personnel de santé et les clients. Cette démarche basée sur une orientation humaniste permettra l'évaluation de l'état de santé et des besoins de cette clientèle.

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer avec l'une des personnes suivantes :

Marjorie Apollon : (514) 343-7723

Michel Perreault : (514) 343-7723

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec le responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la présidente du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, M. Michel Bergeron (Téléphone (514) 343-6111 poste 5520). Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université, Madame Marie-José Rivest (Téléphone (514) 343-2100). Les femmes qui pourraient vivre des difficultés seront référées à des organismes communautaire ainsi que des professionnels compétents tels que : le CRISS, GAP-VIES etc.

SIGNATURES

TITRE DE L'ÉTUDE : Signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal.

CHERCHEUR PRINCIPAL : APOLLON, Marjorie

Je, (nom en lettres moulées du participant)
 déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en avoir
 discuté avec (nom de l'investigateur en lettres moulées)

.....
 et comprendre le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients de
 l'étude en question.

Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette
 étude. Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

J'autorise que l'entrevue soit enregistrée oui non

Signature du participant Date.....

Je, (nom en lettres moulées de l'investigateur)
déclare avoir expliqué le but, la nature,
 les avantages, les risques et les inconvénients de l'étude à (nom en lettres moulées du
 participant).....

Signature de l'investigateurDate.....

Annexe B

Profil socio-démographique

Profil socio-démographique

Date de l'entrevue : _____

Pseudonyme : _____ Age : _____

État civil :

- Mariée
- Célibataire vivant en couple
- Célibataire vivant seule
- Séparée/divorcée
- Veuve

Scolarité :

- Primaire
- Secondaire
- Collégiale
- Universitaire
- Autre(s)

Emploi _____

Comment évaluez-vous votre situation financière ?

- Bonne
- Passable
- Mauvaise

Date du diagnostic : _____

Temps écoulé depuis le diagnostic : _____

Mode de transmission :

- Activité sexuelle
- Consommation de drogues injectables
- Transfusion
- Aucun facteur identifié
- Autre(s) : _____

Présentez-vous actuellement des symptômes ?

Annexe C

Guide d'entrevue

Guide d'entrevue

- 1- Qu'est-ce que ça signifie pour vous de vivre avec le VIH?

Guide d'entrevue Étape 1

THÈMES

Montréal

- 1- Depuis quand vivez-vous à Montréal?
- 2- Comment c'est d'être une femme haïtienne à Montréal?
- 3- Comment vous êtes-vous sentie lors de votre arrivée à Montréal?
- 4- Quelles différences voyez-vous entre Montréal et Haïti?

Haïti

- 1- Pour quelles raisons avez-vous quitté Haïti?
- 2- Comment viviez-vous en Haïti?
- 3- Comment c'est d'être une femme en Haïti?

VIH

- 1- Comment avez-vous appris que vous aviez le VIH?
- 2- À quel moment avez-vous appris que vous aviez le VIH?
- 3- Qu'est-ce que cela vous a fait d'apprendre que vous auriez à vivre avec le VIH?
- 4- Qu'est-ce que cela vous fait maintenant de vivre avec le VIH?

Mode de transmission

- 1- Comment pensez-vous avoir contracté le VIH?

Isolement

- 1- Quels sont vos liens avec les membres de la famille d'où vous venez?
- 2- Avez-vous des ami(e)s? Avez-vous perdu des ami(e)s depuis que vous avez appris que vous deviez vivre avec le VIH? Avez-vous gagné des ami(e)s depuis ce temps?
- 3- Diriez-vous qu'il y a suffisamment de gens pour vous soutenir : au plan moral, affectif, financier, de la santé?

Rapports avec le conjoint

- 1- Avez-vous un conjoint qui vit avec vous?
- 2- Si oui, quels sont vos rapports avec ce conjoint?
- 3- Votre façon de percevoir les hommes a-t-elle changé depuis que vous êtes à Montréal?

Guide d'entrevue Étape 2**Signification du « prendre soin »**

- Quelle est la signification du « prendre soin » pour des femmes nées en Haïti vivant avec le VIH/sida à Montréal?

Faits vécus, concrets prendre soin à Montréal.

- Quelles sont les dimensions sociales et culturelles pouvant permettre de mieux comprendre la signification du « prendre soin » ?

Signification des conduites

- façon de vivre coutumes
- habitudes de voir les choses croyances
- attitudes face au VIH/sida

Traitement

- 1-Suivez-vous un ou des traitements?

Santé et accessibilité aux soins

- 1- Que pensez-vous de votre état de santé?
- 2- Comment vous occupez-vous de votre santé?
- 3- Que pensez-vous de l'état de santé de votre famille ?
- 4- Comment vous occupez-vous de la santé de votre famille?
communication avec les autres et le personnel de santé

Dévoilement

- 1- Avez-vous informé une ou des personnes de votre entourage du fait que vous viviez avec le VIH? Si oui, comment cela s'est-il fait et comment cela s'est passé?

Besoins

- 1- Quels sont vos besoins actuellement?
- 2- Sont-ils satisfaits? Si non, quelque chose qui pourrait-il aider à les satisfaire?

Inquiétudes et difficultés

- 1- Est-ce qu'il y a des choses qui vous inquiètent actuellement?
- 2- Comment envisagez-vous votre avenir?
- 3- Comment envisagez-vous l'avenir de votre famille?