

Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

Adolescents infectés par le VIH depuis la naissance : analyse de leur trajectoire développementale

Chercheur principal

Mylène Fernet, Université du Québec à Montréal

Co-chercheur(s)

Normand Lapointe, CHU Sainte-Justine
Joseph Josy Levy, Université du Québec à Montréal
Joanne Otis, Université du Québec à Montréal
Johanne Samson, CHU Sainte-Justine
Jocelyne Thériault, Université du Québec à Montréal
Germain Trottier, Université Laval

Établissement gestionnaire de la subvention

CHU Sainte-Justine

Numéro du projet de recherche

2007-IT-118689

Titre de l'Action concertée

Dimensions sociales et Psychosociales des ITSS

Partenaire(s) de l'Action concertée

le Ministère de la Santé et des Services sociaux
(le Service de lutte contre les infections transmissibles sexuellement et par le sang -SLITSS)
le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ)
le Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC)

Adolescents infectés par le VIH depuis la naissance : analyse de leur trajectoire développementale

Les avancées thérapeutiques dans la lutte contre le VIH ont permis d'améliorer grandement l'état de santé des personnes vivant avec le VIH et de prolonger leur espérance de vie. Depuis l'avènement des traitements antirétroviraux, les réalités de l'infection par le VIH du SIDA ont radicalement changé. Le portrait de l'épidémie pédiatrique se caractérise par l'émergence d'un nombre élevé de jeunes infectés par le VIH depuis la naissance, dont plusieurs se retrouvent actuellement au seuil de l'adolescence ou de l'âge adulte. Ces jeunes doivent composer avec une maladie chronique qui est transmissible sexuellement et qui demeure socialement stigmatisée. Ils se trouvent confrontés à la divulgation de leur statut infectieux, aux questions entourant la gestion du traitement en sus des questionnements reliés aux nombreux changements pubertaires.

Cette étude visait à illustrer les changements à l'intérieur des trois principales sphères où le développement de l'adolescents est compromis, soit : (1) les modes de relations qu'ils établissent avec leur entourage, notamment en lien avec la divulgation de leur statut infectieux, de même que leurs émotions et sentiments en lien avec la lourdeur du secret difficilement partageable ; (2) les rapports à l'autre et à la sexualité ainsi que les enjeux préventifs avec lesquels ils ont à composer et enfin; (3) la gestion de leur santé et les modes d'appropriation des traitements (effets secondaires, adhésion au traitement, etc.).

Pour répondre à ces objectifs, un devis qualitatif a été privilégié. Les récits de vie des adolescents ont été recueillis à deux moments à un intervalle de 3 ans ciblant les changements s'étant opérés durant cette période. Des entrevues individuelles semi-dirigées, d'une durée moyenne de 90 minutes, ciblaient les thèmes suivants: les relations amoureuses et la sexualité, la santé et les traitements, le quotidien avec le VIH, les relations avec la famille et les pairs, de même que les perspectives d'avenir. Un questionnaire auto-révélé complémentaire, développé pour les fins de l'étude à partir des préoccupations évoquées lors du suivi clinique, a été administré pour documenter les expériences affectives et sexuelles. Une fiche signalétique a permis de documenter les caractéristiques sociodémographiques. Parmi les 29 participants à la première collecte (taux de participation de 88%), 18 d'entre eux ont participé à une deuxième entrevue (taux de participation 62%). Il est à noter que plus du tiers de l'échantillon était désormais suivi en clinique adulte, ce qui posait des d'importants défis au plan du recrutement.

Adolescents infectés par le VIH depuis la naissance : analyse de leur trajectoire développementale

Des adolescents angoissés par l'établissement de relations intimes qui rêvent d'être en amour

La question de la divulgation du statut infectieux est soulevée de façon particulière par l'éveil et l'initiation à la sexualité. À ce propos, ils sont nombreux à s'inquiéter comment ils vont pouvoir éventuellement dire à leur partenaire qu'ils sont infectés par le VIH et est-ce qu'il sera possible de rencontrer un partenaire qui saura les aimer inconditionnellement et avec qui ils pourront faire des projets de vie. Ils rêvent pourtant d'être en amour.

Une responsabilité individuelle et sociale lourde à porter en matière de protection sexuelle

Le niveau de responsabilité individuelle et sociale en matière de protection sexuelle semble lourd à porter pour ces adolescents qui se disent très conscients des risques potentiels de transmission sexuelle au partenaire. Ces préoccupations sont particulièrement saillantes chez les plus jeunes qui ne conçoivent pas comment il est possible d'avoir des contacts sexuels sans que le partenaire de soit informé. Pour ceux qui sont récemment actifs sexuellement, les risques de rejet semblent trop élevés. Après tout, pourquoi risquer de perdre l'être aimé si on protège ses contacts sexuels, de surcroît dans un contexte social où les conduites sexuelles sont criminalisées.

Des adolescents comme les autres qui sont actifs sexuellement qui prennent des risques

Contrairement à certaines hypothèses cliniques qui avaient été avancées à l'effet qu'ils initiaient leur vie sexuelle plus tardivement (Buchacz et al., 2003), les participants rapportent s'engager dans des activités sexuelles à un âge comparable aux populations générales d'adolescents québécois et des comportements sexuels similaires à ceux de leurs pairs. Ils sont nombreux à indiquer avoir pris des risques dans différents contextes (i.e. partenaires sexuels multiples, activités sexuelles sous influence d'alcool et de drogues ou durant les menstruations) et une importante proportion ne se protège pas de façon systématique. Au fil des expériences amoureuses et sexuelles et au moment où ils développent une relation continue avec un partenaire significatif, la perception du risque tend à s'estomper surtout dans le contexte où la charge virale ou si des prises de risque antérieures se sont avérées sans conséquence pour le partenaire.

La transition aux services adultes, une perte de repères

Adolescents infectés par le VIH depuis la naissance : analyse de leur trajectoire développementale

Outre les bouleversements dans la sphère interpersonnelle et sexuelle, les jeunes doivent composer avec leurs traitements et apprendre graduellement à en prendre la responsabilité. Ceux pour qui la prise de traitements n'a pas de sens et qui y voient un révélateur de leur différence par rapport à leurs pairs séronégatifs se disent davantage dérangés par le traitement et ses effets secondaires. Ils ont développé peu de stratégies pour faire face aux difficultés d'adhésion. Ces jeunes sont suivis depuis la naissance et ont été socialisés depuis leur tendre enfance en milieu hospitalier. Le milieu clinique est parfois le seul lieu où les discussions où les échanges au sujet du VIH sont possibles car la règle du silence prévaut généralement en milieu familial et dans les relations sociales. Ces jeunes ont développé, au fil des années, des liens affectifs avec les services pédiatriques et de forts liens d'attachement avec l'équipe soignante. Le passage vers la clinique adulte est donc une étape cruciale où les jeunes doivent non seulement rompre avec les figures significatives des services pédiatriques mais avec les repères de l'enfance.

Si le VIH partage certaines similarités avec d'autres maladies chroniques (symptômes physiques, suivi médical), il pose des défis singuliers, notamment en regard de ses modes de transmission ainsi que du stigma, de la honte et du secret qui l'accompagne souvent. Dans le contexte de la transmission verticale du VIH, les dynamiques familiales régies par le silence et marquées par la culpabilité et le tabou soulèvent des enjeux particuliers au plan de l'éducation sexuelle et de la qualité de vie familiale. Ces deux cibles apparaissent prioritaires et demandent à être approfondies par des recherches ultérieures.

Les conclusions de cette étude font état des répercussions du VIH/sida sur le développement psychosexuel et relationnel des jeunes et font état des besoins spécifiques de ce groupe d'adolescent invisible. Ils interpellent les décideurs, les gestionnaires et les intervenants du réseau de la santé et des services sociaux et de l'éducation et du réseau communautaire. Les besoins spécifiques identifiés dans le cadre de cette étude font valoir l'importance : 1) d'accroître les activités d'éducation à la sexualité et de promotion de la santé sexuelle auprès de ces jeunes; 2) d'adapter l'offre de services d'aide, d'accompagnement et de défense des droits aux besoins de ce groupe d'adolescents; 3) d'accroître les services d'aide et d'accompagnement destinés aux familles ; 4) accroître la communication dans la communauté.