

Dossier
VIH/SIDA

Etre adolescent VIH-positif en Suisse

Quel impact sur la vie
quotidienne ?

Comment vivent les adolescents porteurs du virus du sida ? Ralph Thomas, psychologue, a mené, avec trois autres collègues, une étude sur cette problématique. Au travers de son article, il nous livre le récit de quatre jeunes gens confrontés à cette maladie.

En 2005-2006, le Groupe de Recherche sur la Santé des Adolescents (GRSA) de l'Institut universitaire de médecine sociale et préventive (IUMSP), en collaboration avec la *Swiss Mother & Child HIV Cohort Study* et les hôpitaux pédiatriques d'Aarau, Bâle, Genève, Lausanne, St-Gall et Zurich a mis en œuvre une recherche sur les facteurs influençant l'adhérence au traitement chez les adolescents séropositifs pour le VIH. L'adhérence à un programme thérapeutique est aussi désignée par le terme de «compliance», c'est-à-dire la concordance du comportement d'un individu (prise de médicaments, suivi d'un régime ou changement du style de vie) avec l'avis médical ou le conseil de santé qui lui a été donné. L'adhérence au traitement constitue l'élément le plus important pour traiter avec succès l'infection par le VIH/sida. Contrairement à d'autres maladies chroniques, la rapidité de la mutation et de la ré-

plication du VIH exige une adhérence presque parfaite au traitement pour une disparition durable de la charge virale. Une bonne adhérence est par conséquent primordiale pour la réussite du traitement, alors qu'une adhérence suboptimale à ce dernier peut rapidement conduire à des résistances et limiter les alternatives thérapeutiques. C'est l'observation que cette adhérence diminue souvent lors de l'adolescence qui a conduit à mener la présente étude.

La méthode

29 adolescents séropositifs pour le VIH (22 filles et 7 garçons) âgés de 13 à 20 ans ont accepté de participer à cette étude qualitative. Le protocole d'étude a été approuvé par le comité d'éthique de chaque hôpital concerné. Les participants ont donné leur accord en signant un formulaire de consentement éclairé; pour les moins de 16 ans, l'approbation formelle des parents ou de leur représentant légal a été requise. Tous les sujets étaient au courant de leur diagnostic. Il s'agit pour la plupart de la deuxième génération de personnes séropositives, c'est à dire qu'elles ont été contaminées verticalement de la mère à l'enfant. Des entretiens semi-structurés d'une durée de 40 à 110 minutes ont été menés par le même intervieweur (auteur du présent article) en français ou en suisse-allemand selon la région. L'analyse de contenu a mis en évidence plusieurs thèmes saillants qui font l'objet d'articles actuellement en élaboration par l'équipe de recherche, soit l'adhérence au traitement antirétroviral, les difficultés liées à la thérapie et les stratégies pour faire face, la gestion du diagnostic dans l'entourage des personnes concernées et en particulier avec les partenaires sexuels.

Pour le présent article, les interviews (retranscrits mot-à-mot) de quatre adolescents ont été sélectionnées de manière à bien illustrer la diversité des attitudes et modes de gestion possibles face au VIH qui fait partie de la vie quotidienne des jeunes gens concernés.

Le récit des adolescent(e)s

- Sabrina a 13 ans et vit chez ses parents adoptifs avec lesquels elle entretient une relation qu'elle qualifie de très bonne. Sabrina a contracté le VIH dès la naissan-

ce. Sa mère est décédée lorsqu'elle avait 2 ans. Elle entretient de bons contacts, quoique ponctuels, avec son frère aîné. Le père et le frère sont séronégatifs. «J'aime bien vivre, mais le VIH, c'est de la merde... parce que d'autres gens en meurent; ça m'est arrivé 3 fois maintenant: ma mère, mon oncle et, il y a 2 mois, une très bonne copine qui était comme ma sœur.»

Sabrina estime que sa santé est dans l'ensemble très bonne. Au sujet du VIH, elle dit: «Ce n'est pas si grave de l'avoir, mais il y a des moments où je suis un peu triste et j'pense: mais, pourquoi est-ce que j'ai besoin d'avoir cette maladie ? pourquoi moi ? pourquoi pas quelqu'un d'autre ?» La prise de médicaments, les valeurs de charge virale et de CD4 ainsi que la *compliance* ne semblent pas poser de problèmes majeurs. L'intervalle de 12 heures entre les prises n'est pas toujours respecté. La famille n'a jamais fait un tabou quant à la divulgation du diagnostic VIH: «Si quelqu'un me demande – parce qu'il y a des rumeurs – et j'dis que 'oui, j'ai ça', ils disent juste 'ah' et j'dis 'ouais !'... En fait, ça n'a jamais été un problème, sauf pour une fois.» «J'ai dit pratiquement depuis le début, quand j'étais à l'école enfantine, et tout le monde le savait et c'était normal. Le dire plus tard, ça aurait été un peu difficile pour les copains... parce que là, ils le prennent cool et... ils ne me rabaissent pas parce que j'ai ça; ils n'ont même pas pitié... j'sais pas, j'rabaisserais personne non plus parce qu'il a le cancer ou un truc du style. Je pense qu'il faut le dire, parce qu'on ne peut pas garder un si grand secret... »

- Myriam a 15 ans et dit: «Tout va bien dans ma vie... à part les amours... ça va pas très bien ces temps... j'sors d'une relation assez difficile qui s'est mal terminée. On est sortis une année ensemble... J'lui ai dit assez vite; c'est le premier avec qui j'ai eu des relations, donc j'ai voulu lui dire vite et ça s'est bien passé: il l'a bien pris, me soutenait, me demandait comment ça allait, mais quand on s'est quittés sur une dispute, il a voulu le dire à un de ses amis pour me faire du mal, mais après il s'est repris et l'a dit à personne...»

Question protection pendant les relations sexuelles, «on ne s'est pas protégés, j'dirais 2-3 fois, mais moi, j'pouvais pas quoi... Des fois, on n'avait pas de présér-

vatif; lui, ça ne l'aurait pas dérangé de faire sans... Moi, une ou deux fois, ça ne m'a pas dérangée, mais après, j'me sentais coupable de quelque chose, donc quand on n'avait pas de préservatif, moi j'disais non quoi ... Lui, il m'a dit que devenir séropositif, ça ne lui poserait pas plus gros problème que ça... mais moi, j'm'en serais voulue.» Myriam prend aussi la pilule contraceptive: «La pilule, c'est ma mère qui a voulu que je la prenne et le préservatif... ben parce que c'est important, encore plus pour moi... et la pilule, ben c'est pour au cas où, il y a... j'sais pas, pour être vraiment sûre à 100% presque, on va dire...»

Myriam fait ménage commun avec sa mère qui est également séropositive. Elles ont toutes deux de bonnes valeurs de CD4 et une charge virale qui n'est ni indétectable, ni inquiétante. Son père est séronégatif; il a quitté le foyer lorsqu'elle avait 3 ans. Elle est fille unique.

Myriam estime que sa santé est excellente, qu'elle n'a jamais eu aucune restriction.

Dans le registre des inconforts, elle note: «J'ai un peu peur toujours qu'on me voie prendre des médicaments. J'ai deux amies filles qui sont vraiment très très proches de moi, on se dit tout; j'ai toujours hésité à leur dire et, pour finir, j'me suis dit, j'me tais... C'est quand même dur à dire et pis il faut quand même avoir vachement confiance en la personne, mais j pense que les copains comprendront une fois... Ils seront peut-être un peu déçus que je ne leur aie pas dit plus tôt, mais ils comprendront que je ne leur aie pas dit.»

Interrogée sur ses projections dans le futur, Myriam est très claire: «J'me vois mariée avec des enfants, j'veux fonder une famille, ça c'est sûr et certain. Qu'un enfant naisse séropositif, c'est de plus en plus rare de toute façon... »

- Barbara a 18 ans et vit avec sa mère, séropositive elle aussi. Son père est décédé du sida. Dans l'ensemble, elle estime que sa santé est excellente. Interrogée sur l'importance du VIH dans sa vie, ou sur la place qu'il occupe, Barbara répond: «C'est mon côté obscur, mon secret, c'est l'truc que personne ne saura jamais... C'est ma face cachée, disons... Souvent, quand j'suis déprimée pour d'autres raisons, quand j'suis pas bien, j'y repense... Sinon, quand j'ai un copain, là j'y pense très souvent, très très souvent... ben oui, parce que... ça m'effraie... vis-à-vis de la personne et puis vis-à-vis de moi-même aussi... j'perds toute confiance, disons...»

Seule la famille très proche est au courant de la maladie: «On a décidé ça entre nous et on n'en parle pas, mais c'est un truc qui tombe sous l'sens, un peu... enfin c'est normal de... garder ça entre nous... et de... pas mêler ça aux autres, disons...» Par rapport aux amis, «... j'arrive même pas à imaginer leurs réactions, parce que j'me dis, voilà, c'est mes amis, j'ai tellement l'espoir

qu'ils comprennent que j'peux pas courir le risque d'être déçue... Ma famille, c'est assez difficile pour moi, parce que c'est tout là autour, c'est... cette ambiance... enfin, il y a ma famille et l'histoire du sida, où tout l'monde est au courant, et il y a mes amis, c'est justement ma p'tite bulle à part... où ça, ça n'existe pas... c'est comme si j'l'avais jamais eu...»

Concernant le traitement, «...la prise de médicaments, le geste est facile, mais c'est plus dur que ça... Je les prends surtout pour garder la vie que j'aime...; j'ai une assez bonne discipline, mais c'est vrai que c'est difficile... j'les oublie pas ou vraiment qu'exceptionnellement. J'les ai oubliés peut-être 3 fois en 2 ans, et ça me fait délirer à chaque fois. Le truc qui me motive... c'est surtout mon père: lui, il n'a pas survécu à la maladie, il n'a pas eu la chance d'avoir un traitement comme on a aujourd'hui... Alors pourquoi j'aurais une réaction 'au-ssi stu-pide' (en scandant) de ne pas les prendre... j'aurais l'impression de l'insulter... ça serait un peu gonflé, quoi...»

En ce qui concerne la sexualité, le moyen de protection, c'est le préservatif, utilisé apparemment avec la même rigueur que la prise de médicament. Barbara n'a pas fait usage d'autres moyens contraceptifs: «Justement, j'suis sortie presque un an avec un garçon et... en fait, on avait constamment des disputes, parce que lui me reprochait de pas avoir envie de prendre la pilule et d'arrêter les préservatifs; et comme je ne lui avais jamais parlé de mon VIH, en fait, j'trouvais un million d'excuses... et puis... c'était une des raisons pourquoi

j'l'ai quitté... Et vraiment, à moins qu'ça change ma vie, j'le dirai pas... quitte à ne pas avoir de réelle relation sérieuse durable..., toute ma vie; ben voilà, c'est l'prix à payer...»

• Luisa a 20 ans. Elle est fille unique et vit avec ses parents, sa mère biologique, également séropositive, et son beau-père. Pour ce qui est des dernières années, elle qualifie sa relation avec sa mère plutôt de conflictuelle, pour le manque de liberté qu'elle lui attribuait. Il semble qu'actuellement, cela aille mieux. Luisa estime que le VIH prend beaucoup d'importance dans sa vie, notamment à cause de la prise de médicaments qui est quotidienne; elle y pense tout le temps, ne les oublierait donc jamais, alors même qu'elle décide de ne pas les prendre ponctuellement, quand elle est en compagnie d'autres personnes et qu'elle a décidé des interruptions à certaines périodes plus ou moins longues, parce qu'elle en avait marre. Actuellement, elle les reprend, quoique à contrecœur, pour ne pas tomber malade: «C'est c'qui m'garde en vie, on peut dire», sans savoir réellement si elle y croit, car, comme elle dit aussi: «Je me sens mieux sans les prendre, parce que... j'crois que j'suis comme les autres...».

Le VIH serait souvent présent dans sa tête, ses sentiments, ses préoccupations, en négatif. Elle dit en pleurant: «C'est le fait de ne pas être comme les autres, de ne pas avoir une vie normale, en particulier dans mes relations avec mes copains... A la plupart, je ne leur en parle pas... mais là, j'l'ai dit à mon copain, il y a quelques jours, et puis (toujours en pleurs), j'sais pas comment ça va se finir... J'ai ma meilleure amie qui le sait, une autre amie et puis... ben mon copain maintenant... mes parents ... puis le médecin, c'est tout.» Au lieu de travail et précédemment en formation et à l'école, personne ne savait. En parlant de sexualité, Luisa dit avoir eu des relations avec environ sept partenaires pendant les douze derniers mois. Sa séropositivité n'a jamais été évoquée, sauf, très récemment, avec son copain actuel. Le moyen de protection était le préservatif. Luisa affirme ne pas toujours avoir eu des relations protégées. A la question de savoir si elle arrive à s'imaginer sa vie dans 10 ans, Luisa acquiesce et retombe en pleurs «...que personne ne voudra de moi...».

Quelques réflexions

Bien que l'étude ait été centrée sur la question de l'adhérence au traitement, elle a mis en évidence une grande diversité d'attitudes et de comportements différents par rapport à la gestion du VIH dans son ensemble. Globalement, pour l'échantillon en question, la compliance semble relativement bonne. La prise de médicaments présente des difficultés aux jeunes gens en particulier lorsqu'ils se trouvent en public, ce qui les amène souvent à se cacher et à se réfugier par exemple aux toi-

lettes pour les prendre à l'abri des regards.

L'importance que prend le VIH dans la vie de tous les jours est principalement déterminée par le degré de difficulté à prendre les médicaments (ce qui s'est beaucoup amélioré ces dernières années), par des moments de mélancolie ou de déprime passagère, notamment lorsque l'amour et des relations intimes sont en jeu. L'isolement et la solitude accompagnent un grand nombre d'adolescents séropositifs, l'histoire du VIH étant partagée à des degrés différents, soit:

- exclusivement dans l'intimité familiale, parfois sans en parler;
- par les amis, souvent en incluant un cercle restreint de personnes de confiance;
- par les partenaires sexuels, l'isolement et la souffrance paraissant maximal lorsque le partage semble impossible à ce niveau-là.

Il n'y a que peu d'adolescents séropositifs qui ont des contacts avec d'autres jeunes séropositifs de leur âge. L'exemple de Sabrina montre néanmoins qu'il est possible, jusqu'à un certain degré, de traiter le VIH dans son entourage comme toute autre maladie chronique.

Différents milieux éducatifs semblent avoir une influence sur la manière de gérer le VIH dans son quotidien; notamment les sujets qui vivent chez leur mère biologique séropositive sont enclins à cultiver des mécanismes de protection réciproques: la mère souhaitant protéger son enfant contre des chicaneries extérieures et lui proposant de taire sa séropositivité; l'enfant séropositif protégeant sa mère contre des sentiments de culpabilité en n'en parlant pas avec elle, notamment pas des difficultés éprouvées. Les sujets ayant grandi chez des parents d'accueil ou des parents adoptifs semblent moins enclins à cultiver un secret quasi familial autour du VIH.

Le préservatif est largement le moyen de protection le plus utilisé dans les relations sexuelles. Il n'est pas rare que des filles prennent en plus la pilule ou un autre contraceptif médicamenteux, si toutefois un accident de préservatif devait surgir. Cette apparente double protection semble néanmoins inciter ponctuellement à des rapports sans préservatif, voulus sciemment par le ou la partenaire, en connaissant ou non le statut VIH de la personne concernée. Cela peut conduire le partenaire averti (dans le cas de Myriam) ou non averti (dans le cas de Luisa) à prendre des risques. Ne pas vouloir arrêter le préservatif et le remplacer par la pilule peut (à l'exemple du cas de Barbara) mener à la rupture de la relation, comme par ailleurs le fait de divulguer le statut VIH (cas de Luisa) comporte également un risque de rupture de la relation.

Conclusions

Une certaine normalisation du sida a certes eu lieu du-

rant la dernière décennie et permettrait actuellement de considérer le sida comme, ou du moins de faire des comparaisons avec toute autre maladie chronique. Nous observons néanmoins que la souffrance liée à l'isolement et à la peur – justifiée ou non – du rejet reste grande. Pour certains, le prix de l'identification, en rendant le sida visible, est le meilleur chemin praticable, par analogie au «coming-out» pratiqué dans le cas de l'homosexualité. D'autres sont prêts à payer le prix du «secret». Les témoignages de ces jeunes gens montrent bien que l'aide et le soutien individuels offerts par des professionnels ou non, pour être le plus à même d'aider réellement ces jeunes gens, ne peut pas consister en solutions toutes faites: ni la célébration du *coming-out* ni celle du secret ne peuvent apporter une solution universelle.

Bibliographie

Une liste plus complète peut être obtenue auprès de l'auteur.

Chesney, MA, Morin, M., & Sherr, L. (2000). Adherence to HIV combination therapy. *Social Science & Medicine*, 50: 1599-1605.

Meystre-Agustoni, G, Thomas, R, Häusermann, M, Chollet-Bornand, A, Dubois-Arber, F, & Spencer, B. (1998). *La sexualité des personnes vivant avec le VIH/sida*. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive (Raisons de santé, 17).

Suris, JC, Michaud, PA, & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child*, 89(10), 938-942.

Thomas, R, Haour-Knipe, M, Huynh Do, P, & Dubois-Arber, F. *Les besoins des personnes vivant avec le VIH/sida en Suisse*. Lausanne: Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2000 (Raisons de santé, 59).

World Health Organization (2003). Adherence to long-term therapies. Evidence for action. Geneva.

L'auteur

Ralph Thomas est licencié en psychologie du travail et assistant social. Actif depuis 25 ans dans les domaines de la santé, du social et de la formation. Depuis 1998, il gère un bureau indépendant de recherche, évaluation, conduite et mise en œuvre de projets, notamment dans les thèmes et contextes des politiques sociales, sida, santé sexuelle, dépendances et drogues, promotion de la santé en entreprise, formation professionnelle, bilinguisme, médiation et gestion de conflits. Il est médiateur au Centre hospitalier de Bienne, superviseur et coach pour diverses institutions sociales et collabore régulièrement avec l'IUMSP à Lausanne.

Adresse

Ralph Thomas, rue Hugli 3, 2502 Bienne.
Tél. 032 323'06'81, email: mail@ralphthomas.ch
Site Internet: www.ralphthomas.ch

Zusammenfassung

Die regelmässige Medikamenteneinnahme ist für HIV-Infizierte entscheidend. Diese sog. Adhärenz (s. a. S. 8) nimmt gemäss Beobachtungen im Jugendalter ab. Was mögliche Gründe dafür sein könnten, hat Ralph Thomas in einer Studie untersucht. In seinem Beitrag illustriert er anhand von vier Fallbeispielen – junge Frauen, die mit dem HI-Virus zur Welt kamen – wie diese die regelmässige Medikamenteneinnahme bewältigen aber auch, was es für die Jugendlichen im Umgang mit Freunden und Sexualpartner bedeutet, zu einer nach wie vor stigmatisierten Gruppe zu gehören.