

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ENJEUX DE LA COMMUNICATION FAMILIALE
ENTOURANT LE VIH ET LA SEXUALITÉ :
PERSPECTIVES D'ADOLESCENTS VIVANT AVEC LE VIH
DEPUIS LA NAISSANCE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SEXOLOGIE

PAR
KARÈNE PROULX-BOUCHER

DÉCEMBRE 2008

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens d'abord à remercier chaleureusement les adolescents et adolescentes qui ont si généreusement accepté de participer à ce projet. Merci d'avoir partagé avec nous votre expérience, vos réflexions, vos sentiments et vos espoirs.

Mille mercis à Mylène Fernet, directrice de ce projet, pour ta patience, tes encouragements, ta passion pour la recherche. Tu m'as fait découvrir ce monde et tu as cru en moi dès mes premières années en sexologie. Merci pour ta spontanéité, ta franchise, ta disponibilité, ta générosité, mais surtout pour ton grand cœur. Merci de ton soutien tant professionnel que personnel. Nos discussions sur l'heure du midi ou sur une terrasse m'ont souvent fait un grand bien, ne serait-ce que pour calmer mes angoisses de toutes sortes. Merci pour ton amitié. Je pourrais t'écrire à toi seule une page entière de remerciements pour tout ce que tu as fait pour moi!

À Martin Blais, codirecteur de ce mémoire, merci de t'être joint à ce projet à ce moment charnière de mon parcours. Pour ton efficacité, ta patience, ton énergie et ta disponibilité, je tiens à te remercier grandement. Nos discussions impromptues m'ont beaucoup aidée dans ma réflexion et surtout à éclaircir mes idées. Tu as été d'une grande aide dans la rédaction de ce mémoire, merci d'avoir été présent.

Je voudrais également remercier l'équipe du CMIS du CHU Ste-Justine sans qui la réalisation de cette étude n'aurait pu être possible. Un merci spécial à Johanne Samson et à Guylaine Morin pour le recrutement des jeunes et la réalisation des entretiens. Je désire aussi remercier l'équipe de recherche en prévention du VIH/sida et de l'hépatite C (Recherche sociale et comportementale) pour m'avoir si généreusement accueillie et offert plusieurs opportunités de présentation de mes travaux.

Merci à Maric-Eve, coordonnatrice de ce projet et amie, pour ton efficacité, ta disponibilité, ton sens de l'humour et ton énergie. Merci d'avoir été là tout au long de ce parcours. Nos échanges m'ont souvent aidée dans la réalisation de ce mémoire. Merci d'avoir contribué à

chacune de mes présentations et d'avoir assisté à plusieurs. Ton soutien a été très important pour moi. Merci à l'amie, avec qui j'ai beaucoup de plaisir et qui m'a permis à quelques reprises de m'évader du boulot!

À mes parents, Denise Proulx et Gérard Boucher pour m'avoir soutenue au fil de ces longues années, même à des kilomètres de moi. Un merci spécial à ma mère, tu es toujours là quand j'ai besoin de toi. Tu m'as toujours soutenue dans mes projets d'études, tu as toujours été intéressée par mes passions, merci de croire en moi. Tes encouragements m'ont aidée à me rendre au bout de ce mémoire et de mes rêves. À mon père, merci d'avoir cru en moi et merci pour ton soutien financier. Grâce à toi, j'ai pu poursuivre mes objectifs et réaliser cette maîtrise. Tu m'as permis de me libérer des inquiétudes financières qui troublent le sommeil de bien des étudiants. Ceci sera mon quatrième diplôme, il n'en manque plus qu'un.

À cette famille qui se construit tout au long de la vie, mes ami(e)s. Un grand merci à mes amis si précieux, André et Nathalie. Vous êtes de ces amis dont on ne pourrait se passer. Toujours là quand j'en ai besoin pour m'écouter, m'encourager, me soutenir et me faire rire. Merci d'avoir été aussi disponible ces dernières années. Merci Nathalie pour toutes ces heures passées au téléphone à essayer de comprendre les péripéties de ma vie et à élaborer des théories explicatives du comportement humain et familial !

À Valérie, Nadine et Yannick, je vous remercie de votre amitié toujours aussi fidèle. Vous avez toujours été là dans les meilleurs moments comme dans les plus difficiles. Vous êtes l'équipe de rêve dans la vie comme au travail.

Finalement, merci à Dominique pour nos retrouvailles et pour tous les petits et grands services que tu m'as rendus dernièrement. Ton amitié m'est précieuse.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES FIGURES.....	viii
RÉSUMÉ.....	ix
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE.....	3
CHAPITRE II ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	7
2.1 Environnement familial et facteurs de placement des enfants dans le contexte de l'infection par le VIH.....	7
2.1.1 Mortalité chez les parents infectés par le VIH.....	8
2.1.2 Habitudes de consommation des mères vivant avec le VIH.....	9
2.2 Santé mentale et fonctionnement de la famille.....	10
2.2.1 Santé mentale des mères vivant avec le VIH et fonctionnement de la famille....	11
2.2.2 Santé mentale des enfants et fonctionnement de la famille.....	12
2.3 La communication parent-enfant au sein des familles vivant avec le VIH.....	20
2.3.1 Le dévoilement du diagnostic à l'enfant infecté par le VIH depuis la naissance.	20
2.3.2 La communication entourant le VIH et dynamique du secret dans les familles vivant avec le VIH.....	24
2.3.3 La communication entourant la sexualité dans les familles vivant avec le VIH..	26
CHAPITRE III CONTEXTE THÉORIQUE.....	31
3.1 Système et environnement.....	31
3.2 Gestion de la communication sur la vie privée (communication privacy management).....	34
3.3 Complexité, angoisse et différenciation du soi.....	38

CHAPITRE IV	
MÉTHODOLOGIE.....	42
4.1 Devis de recherche	42
4.2 Population à l'étude et échantillonnage	42
4.3 Stratégies de recrutement	43
4.4 Méthode de cueillette des données.....	44
4.5 Profil des participants.....	46
4.5.1 Profil sociodémographique.....	46
4.5.2 Condition médicale.....	47
4.5.3 Profil familial	48
4.6 Procédures d'analyse des données	51
4.7 Limites de la recherche	54
4.8 Considérations éthiques	56
CHAPITRE V	
RÉSULTATS.....	57
5.1 Une réalité cachée aux adolescents vivant avec le vih depuis la naissance	57
5.1.1 Des stratégies permettant de maintenir cachée la réalité.....	58
5.2 Le dévoilement du statut sérologique à l'adolescent vivant avec le vih depuis la naissance : une réalité cachée enfin dévoilée	61
5.2.1 Un dévoilement obligé par le protocole médical.....	62
5.2.2 Un dévoilement précipité par des événements perturbateurs	62
5.3 D'une réalité cachée à une réalité sous silence	63
5.3.1 Le silence comme règle générale	63
5.3.2 La santé, la médication et la sexualité : des thèmes abordés par nécessité	64
5.3.3 Un silence favorisant le maintien d'un fragile équilibre	67
5.3.4 Des exceptions à la règle du silence qui mettent en cause la responsabilité de l'infection	70
5.3.5 Un cas anecdotique.....	71

5.4	La divulgation du diagnostic aux autres membres de la famille : une réalité secrète sous la responsabilité parentale	71
5.4.1	Un pouvoir de divulgation qui échappe aux adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance	72
5.4.2	Un secret qui tente de maintenir son intégration au sein de la famille.	73
5.4.3	Une réalité qui oblige parfois à divulguer le diagnostic de l'adolescent aux autres membres de la famille.	75
CHAPITRE VI		
	DISCUSSION	76
6.1	Le diagnostic maintenu secret par le système parental	76
6.2	Inclusion de l'adolescent dans le système parental par le dévoilement	79
6.3	Stabilisation du système familial par le silence.....	81
6.4	L'émergence de la sexualité : une menace à endiguer	85
6.5	Appropriation progressive de la gestion de la divulgation de son statut sérologique ...	87
BIBLIOGRAPHIE		91
APPENDICE A		
	CANEVAS D'ENTETIEN	96
APPENDICE B		
	FORMULAIRE DE CONSENTEMENT	101
APPENDICE C		
	FICHE SIGNALÉTIQUE	107

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
Tableau 4.1	Présentation sommaire des participants	50
Tableau 4.2	Grille de codification	53

LISTE DES FIGURES

Figure		Page
Figure 3.1	Boucle de rétroaction	33
Figure 3.2	Système familial typique	34
Figure 4.1	Structures familiales	48
Figure 4.2	Décès intrafamiliaux	49

RÉSUMÉ

Les études sur les familles vivant avec le VIH se sont principalement intéressées à la période précédant l'annonce du diagnostic à l'enfant. Rares sont celles portant sur les dynamiques de communication intrafamiliale suite à l'annonce du diagnostic, ce que propose la présente étude. Dans le cadre d'une recherche qualitative, 29 jeunes, âgés de 10 à 18 ans, vivant avec le VIH depuis la naissance et suivis au Centre Maternel et Infantile sur le sida du CHU Sainte-Justine à Montréal, ont participé à des entretiens individuels semi-dirigés. Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse de contenu. L'analyse a été guidée par la théorie bowenienne des systèmes familiaux (Bowen, 1984) et la théorie de la gestion de la communication privée de Petronio (2002). Les témoignages recueillis suggèrent que les jeunes ont appris en moyenne à l'âge de 11 ans leur diagnostic d'infection au VIH. Avant cette annonce, les jeunes avaient conscience d'être malade, mais ignoraient qu'il s'agissait du VIH. Certains ont déduit que leurs parents préféraient retarder l'annonce du diagnostic et identifient trois stratégies parentales à cette fin: ne pas répondre à leurs questions, dévoiler une infection secondaire et répondre de façon évasive ou utiliser un vocabulaire médical. Suite à l'annonce du diagnostic, la règle du silence semble continuer à régir les dynamiques de communication familiale en regard du VIH et de la sexualité. Les rares discussions rapportées par les jeunes se limitent aux questions relatives à la médication et à la prévention de la transmission sexuelle. Ce silence apparaît préserver l'équilibre familial en occupant trois fonctions : protéger la mère de la culpabilité de la transmission; assurer l'harmonie familiale; se sentir normal face aux autres. Le statut infectieux de l'enfant et du parent n'est généralement pas révélé à la famille élargie préservant ainsi leur intégration au sein de la famille en les protégeant du rejet, de la trahison et du jugement. À la lumière de ces résultats, cinq temps logiques ont été développés à travers lesquels les adolescents apprennent à gérer la divulgation de leur diagnostic. En conclusion, il apparaît pertinent de développer des interventions visant à briser le silence au sein de ces familles en favorisant le partage d'expériences affectives entre les membres. Ces interventions devront toutefois tenir compte des fonctions protectrices et stabilisatrices du secret et du silence afin de préserver le fragile équilibre du système familial.

MOTS CLÉS:

Adolescents – VIH – Transmission verticale – Systémique- Communication – Éducation sexuelle – Méthodologie qualitative – Divulgation- Silence

INTRODUCTION

La transmission verticale du VIH, c'est-à-dire de la mère à l'enfant, est un phénomène encore très présents dans les pays endémiques. Depuis l'avènement des antirétroviraux en 1996, moins d'enfants sont touchés au Canada par la transmission verticale. Toutefois, le nombre de jeunes infectés par le VIH à la naissance continue à augmenter, notamment en raison de l'immigration. Outre les avancées thérapeutiques, la transmission du VIH de la mère à l'enfant constitue néanmoins une sérieuse préoccupation en termes d'enjeux psychosociaux et sexologiques. Décrite comme une « Infection familiale », la transmission intergénérationnelle du VIH pose des défis spécifiques à cette population tels que l'annonce du diagnostic à l'enfant et la qualité des relations parents-enfants en lien avec l'ajustement des enfants à une maladie incurable, potentiellement mortelle et transmissible sexuellement.

Le vieillissement des cohortes pédiatriques pose de nouveaux enjeux en termes de développement psychosexuel. Avec l'avènement de la puberté, les adolescents expriment un désir d'autonomie face à leur environnement familial, élargissent leur réseau social et démontrent une curiosité envers les relations amoureuses et sexuelles. Cependant, l'infection par le VIH pose des enjeux liés à la santé sexuelle tant des adolescents infectés eux-mêmes que pour leurs partenaires.

Le présent mémoire s'intéresse plus particulièrement à l'expérience des pré-adolescents et adolescents infectés par le VIH depuis la naissance en regard de la dynamique de communication intrafamiliale et de l'éducation sexuelle promulguée en milieu familial.

Ce mémoire comprend six chapitres. Le premier chapitre expose la problématique. Il fait état de la prévalence des cas d'infection par le VIH transmis de la mère à l'enfant dans le monde, au Canada et au Québec. Dans ce chapitre, les études effectuées auprès de familles affectées par le VIH sont présentées ainsi que les objectifs de cette étude.

Le second chapitre présente l'état des connaissances. Un portrait de l'environnement familial des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance est d'abord tracé à l'aide d'études

empiriques. Ensuite, les études portant sur les répercussions du VIH en termes de santé mentale chez les mères et les enfants atteints sont décrites. La question du dévoilement du diagnostic à l'enfant est aussi abordée ainsi que la dynamique de communication entre mères et enfants. Finalement, les études s'étant intéressées à l'éducation à la sexualité sont exposées en lien avec les enjeux de l'infection par le VIH chez les adolescents.

Le troisième chapitre énonce les ancrages théoriques qui ont guidé cette étude. Les approches systémiques telles que la théorie des systèmes familiaux de Bowen (1984) et la théorie de la gestion de la communication privée (Petronio, 2002) y sont décrites.

Le quatrième chapitre présente la méthodologie privilégiée. La population à l'étude, le recrutement des participants, la cueillette des données et les procédures d'analyse y sont rapportées. Les limites de l'étude ainsi que les stratégies mises en place afin de répondre aux critères de scientificité sont également exposés.

Le cinquième chapitre expose les résultats de l'analyse de données qualitatives recueillies auprès d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance. Les analyses sont présentées sous quatre catégories conceptuelles : 1) Une réalité cachée aux adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance ; 2) Le dévoilement du statut sérologique à l'adolescent vivant avec le VIH depuis la naissance: une réalité cachée enfin dévoilée; 3) D'une réalité cachée à une réalité sous silence et; 4) La divulgation du diagnostic aux autres membres de la famille: une réalité secrète sous la responsabilité parentale.

Le sixième et dernier chapitre développe une synthèse de l'analyse des données à l'aide des études empiriques recensées à ce sujet et des approches systémiques présentées au chapitre trois.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

À l'échelle mondiale, ONUSIDA (2008) estime qu'il y aurait entre 30,6 et 36,1 millions de personnes vivant avec le VIH/SIDA. De ce nombre, environ 2,5 millions seraient des enfants de moins de 15 ans. En 2007, entre 390 000 et 470 000 nouveaux cas d'infections au VIH ont été répertoriés chez les moins de 15 ans (ONUSIDA, 2008). Ces données n'étant pas présentées par catégories d'exposition, il est impossible de connaître le nombre d'enfants infectés par transmission verticale à travers le monde. Au Canada, 147 enfants de moins de 15 ans ont été infectés par le VIH à la naissance entre 1985 et 2007 (Agence de santé publique du Canada, 2006). Cependant, les pratiques de dépistages ont évolué au fil des années. Des programmes de dépistage pendant la grossesse ont été instaurés un peu partout au Canada permettant ainsi de réduire considérablement le taux de transmission du VIH de la mère à l'enfant. Toutefois, le rapport de surveillance concernant la situation du VIH et du SIDA au Canada (2006) indique qu'il y a eu, entre 2001 et 2006, 14 nouveaux cas de transmission verticale du VIH, signalés parmi des enfants de 10 à 14 ans. Ces données n'indiquent pas l'origine ethnoculturelle de ces enfants, ni dans quel contexte ils ont été dépistés.

Au Québec, les données concernant le nombre d'infections par le VIH par transmission périnatale ne sont pas disponibles. Cependant 158 enfants ont été suivis au Centre Maternelle et Infantile sur le Sida (CMIS) de l'hôpital Ste-Justine à Montréal. À ce jour, 49 d'entre eux sont décédés, mais depuis l'avènement des multithérapies en 1996, seulement deux d'entre eux en sont décédés. Cette chute considérable du taux de mortalité dans cette cohorte témoigne de l'efficacité des traitements antirétroviraux. Au moment de la cueillette de

données, 74 jeunes étaient suivis au CMIS et étaient âgés de 1 an à 18 ans et la plupart d'entre eux avaient entre 10 et 18 ans.

Le vieillissement de cette cohorte entraîne de nouveaux enjeux non seulement sur le plan du suivi médical, mais aussi sur le plan du développement psychosocial et tout particulièrement psychosexuel. En effet, ces jeunes doivent composer avec une sexualité émergente ainsi qu'une infection transmissible sexuellement encore taboue dans notre société. Si de nombreuses études ont été menées auprès d'hommes, de femmes et d'adolescents infectés par voie sexuelle, peu d'entre elles se sont intéressées aux populations de préadolescents et adolescents infectés par transmission verticale ou en bas âge afin d'en cerner les répercussions sur les dynamiques de communication familiales et l'éducation sexuelle.

Nombre d'enfants nés de parents séropositifs ont dû être placés en institution, famille d'accueil ou d'adoption notamment en raison d'un nombre élevé de décès parentaux (Nöstlinger *et al.*, 2004; Rotheram-Borus *et al.*, 2005; Rotheram-Borus, Stein et Lester, 2006; Thorne, Newell et Peckman, 1998), des habitudes de consommation de drogues de certains parents (DeMatteo *et al.*, 2002; Thorne, Newell et Peckman, 1998) et de la détresse émotionnelle, tels que des symptômes dépressifs, rencontrée par les mères atteintes par le VIH (Murphy *et al.*, 2002).

D'autres chercheurs ont tenté de connaître les répercussions du fonctionnement familial sur la santé mentale de jeunes séronégatifs de parents infectés par le VIH (Dutra *et al.* 2000; Hough *et al.*, 2003; Stein, Riedel et Rotheram-Borus, 1999; Tompkins, 2007). Les données démontrent que la détresse émotionnelle chez les mères vivant avec le VIH augmente significativement les troubles de comportements, comme de l'agressivité ou de l'anxiété, chez leur enfant, qu'ils soient infectés ou non (Bachanas *et al.* 2001; Hough *et al.* 2003; New, Lee et Elliott, 2007). Aussi, quelques études ont constaté que les enfants de parents séropositifs occupent plus souvent un rôle parental (parentification) dans leur système familial que les adolescents de la population générale (Stein, Riedel et Rotheram-Borus, 1999) et plus les jeunes adoptent des comportements de parentification, plus ils sont enclins à vivre de la détresse émotionnelle (Stein, Riedel et Rotheram-Borus; 1999). D'autres études ont constaté que les enfants infectés par le VIH depuis la naissance qui ignorent leur statut

sérologique rapportent davantage de symptômes dépressifs et anxieux que ceux qui connaissent leur diagnostic (Battles et Wiener, 2002). De plus, ceux qui ont une relation positive avec leur mère en termes de communication et de résolution de conflits présentaient significativement moins de troubles de comportements (Dutra *et al.*, 2000).

D'autre part, plusieurs études se sont intéressées au processus de dévoilement du diagnostic à l'enfant infecté par le VIH par transmission verticale (Battles et Wiener, 2002; Champion *et al.*, 1999; Funck-Brentano *et al.*, 1997; Lester *et al.*, 2002; Mellins *et al.*, 2002; Murphy, Roberts et Hoffman, 2002). Ces études illustrent la complexité du dévoilement du diagnostic à l'enfant du point de vue parental. Les parents craignent pour la plupart que l'enfant dévoile son statut sérologique à son tour et vive par la suite du rejet et de la stigmatisation (Lester *et al.*, 2002). Le diagnostic de l'enfant est alors gardé secret vis-à-vis celui-ci et ce pendant plusieurs années (Funck-Brentano *et al.*, 1997; Lester *et al.*, 2002; Mellins *et al.*, 2002).

Par contre, aucune des études répertoriées ne semble s'être attardée à la communication familiale, notamment suite à l'annonce du diagnostic à l'enfant. Pourtant, quelques études ont démontré un fort sentiment de culpabilité chez les mères ayant transmis le virus à leur enfant, ce qui pourrait teinter les relations familiales (Lester *et al.*, 2002; Mellins *et al.*, 2002). Il serait ainsi pertinent d'explorer, chez des enfants vivant avec le VIH depuis la naissance, la dynamique de communication familiale entourant le VIH.

À cet égard, le secret entourant le diagnostic des enfants et adolescents ayant contracté le VIH à la naissance suscitent plusieurs interrogations concernant la prévention de la transmission du virus, notamment par voie sexuelle. Il est reconnu qu'une des premières sources d'éducation sexuelle chez les préadolescents et adolescents provient du milieu familial (DiJorio *et al.*, 2003). Par contre, parmi les études répertoriées, aucune ne s'est intéressée à l'éducation sexuelle que reçoivent les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance. Lorsqu'il est question de sexualité, les études se concentrent principalement sur les comportements sexuels adoptés par cette population (Battles *et al.*, 2002; Dago-Akribi et Cacou Adjoua, 2004; Fernet *et al.*, 2007; Trocmé *et al.*, 2000) ou par des populations d'adolescents ayant contracté le virus par relations sexuelles ou par utilisation de drogues injectables (Anaya *et al.*, 2005; Murphy *et al.*, 2001; Rotheram-Borus *et al.*, 2001; Vermund

et al., 2001). Les résultats de ces études révèlent que les adolescents ayant contracté le VIH par voie sexuelle ou par utilisation de drogues injectables n'utilisent pas le condom de façon systématique. Chez ceux ayant contracté le virus par voie verticale, les études soulèvent les nombreux questionnements des adolescents par rapport à la sexualité et à la divulgation du diagnostic au partenaire (Fernet *et al.*, 2007; Fielden, 2005).

Étant donné le peu de connaissances empiriques concernant les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance et les besoins d'éducation à la sexualité de cette population, une recherche exploratoire s'impose. L'objectif de cette étude est, dans un premier temps, de *décrire dans une perspective systémique les interactions familiales entourant le dévoilement du VIH* et, dans un deuxième temps, *décrire les interactions familiales entourant la communication au sujet du VIH et de la sexualité* chez des adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance.

L'exploration de ces thèmes de recherche nous permettra de mieux saisir les dynamiques de communications intrafamiliales entourant le VIH et la sexualité dans un contexte d'infection par le VIH par transmission verticale, constituant ainsi une contribution originale à l'avancement des connaissances actuelles. Des pistes d'intervention seront également dégagées à partir des résultats de recherche obtenus. Des interventions sexologiques destinées aux familles seront mises en place afin de promouvoir une sexualité épanouie et sécuritaire pour les jeunes à travers des ateliers de communication familiale.

CHAPITRE II

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Dans ce chapitre, seront d'abord présentées les études portant sur l'environnement familial de jeunes nés de parents séropositifs en lien avec les facteurs de placement en garde alternative tels que le taux de mortalité parentale élevé et les habitudes de consommation de drogues chez les parents. Ensuite, nous ferons état des études s'étant intéressées à la santé mentale des membres des familles affectées par le VIH. Certaines études ont d'abord questionné les impacts de la santé mentale de mères vivant avec le VIH sur le fonctionnement familial relativement à la cohésion familiale et l'isolement familial. D'autres ont plutôt investigué les répercussions des comportements de parentification sur la santé mentale d'enfants nés de mères infectées par le VIH. Par la suite, nous présenterons les études s'étant particulièrement intéressées à la santé mentale d'enfants vivant avec le VIH depuis la naissance, toujours en lien avec le fonctionnement familial. Ces études se sont entre autres intéressées à la relation entre la qualité de la relation mère-enfant et les troubles de comportements internalisés et externalisés chez ces enfants. Finalement, nous dresserons le portrait des études ayant porté sur la dynamique de communication intrafamiliale, en particulier, sur les processus de dévoilement du diagnostic à l'enfant, sur la communication parent-enfant post dévoilement et sur l'éducation sexuelle et la communication entourant la sexualité auprès d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance.

2.1 ENVIRONNEMENT FAMILIAL ET FACTEURS DE PLACEMENT DES ENFANTS DANS LE CONTEXTE DE L'INFECTION PAR LE VIH

En raison d'un taux élevé de mortalité parentale, plusieurs jeunes nés de parents séropositifs se voient placés en famille d'accueil ou d'adoption (Thorne, Newell et Peckman, 1998). Les habitudes de consommation de drogues chez les parents s'avèrent également être un autre des facteurs principaux de placement en garde alternative chez ces jeunes (Nöstlinger *et al.*, 2004; Pequetat, 2006; Rotheram-Borus *et al.*, 2005; Rotheram-Borus, Stein et Lester, 2006; Thorne, Newell et Peckman, 1998).

2.1.1 Mortalité chez les parents infectés par le VIH

En collaboration avec l'ONUSIDA et l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), l'UNICEF publiait en janvier 2007 un bilan faisant état de la situation des enfants affectés et infectés par le SIDA. En 2005, 15,2 millions d'enfants à travers le monde avaient été rendus orphelins¹ par le SIDA. De ce nombre, 12 millions vivaient en Afrique Subsaharienne. Le rapport de l'ONUSIDA (2008) soutient que la mortalité parentale due au SIDA est un phénomène de plus en plus préoccupant puisqu'il ne cesse de croître avec les années et touche plusieurs pays. Cependant, les estimations disponibles ne concernent encore que les pays endémiques et ne permettent pas de documenter l'ampleur et l'évolution du phénomène à l'extérieur de l'Afrique subsaharienne. Par ailleurs, si dans son rapport sur la *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida* à l'ONUSIDA, le Gouvernement du Canada indique que le pays « ne compte pas un nombre important d'orphelins du VIH/sida »², aucune statistique ne semble disponible sur la prévalence du phénomène au Canada.

Néanmoins, quelques études psychosociales effectuées auprès d'adolescents nés de parents infectés par le VIH permettent de documenter le taux de décès intrafamilial dû au sida (Nöstlinger *et al.*, 2004; Rotheram-Borus *et al.*, 2005; Rotheram-Borus, Stein et Lester, 2006; Thorne, Newell et Peckman, 1998). D'abord Nöstlinger *et al.* (2004) et Thorne, Newell et Peckman (1998) rapportent des taux de décès parentaux par le sida de 9 % et de 8 % respectivement dans une population européenne. Notons que Thorne, Newell et Peckman (1998) n'ont recueilli des données que sur les décès maternels. Par ailleurs, deux études longitudinales américaines rapportent des taux de décès parentaux dus au sida se situant entre 52 et 55 % (Rotheram-Borus *et al.*, 2005; Rotheram-Borus, Stein et Lester, 2006).

Aucune étude recensée ne fournit de telles données à l'échelle canadienne. Toutefois, il est possible de croire que le taux d'orphelins du sida soit tout aussi considérable. Parmi les 13 488 décès dus au sida chez les adultes au Canada depuis le début de l'épidémie (Agence de santé publique du Canada, 2006), plusieurs d'entre eux étaient possiblement parents.

¹ONUSIDA (2006) entend par orphelin tout enfant de moins de 18 ans dont au moins un parent est décédé et un enfant dont les deux parents seraient décédés est nommé « double orphelin ».

² Gouvernement du Canada. 2006. « Rapport du gouvernement du Canada au Secrétaire général des Nations Unies sur la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida ». p : 34.

2.1.2 Habitudes de consommation des mères vivant avec le VIH

Certaines études se sont intéressées au mode d'infection par lequel les parents ont contracté le VIH et ont permis d'identifier les habitudes de consommation de drogues de ceux-ci comme un facteur important de placement en garde alternative pour leurs enfants. L'étude menée par Thorne, Newell et Peckman (1998) indique un nombre élevé d'infections par injection de drogues. Ainsi, 65 % des mères de cette étude avaient contracté le virus par injection de drogues alors que 14 % l'avait contracté par contact hétérosexuel, 10 % par contact sexuel avec un utilisateur de drogues injectables et 2 % avaient été infectées par transfusion sanguine. Toutefois, la population à l'étude a été recrutée entre 1986 et 1996 à une époque où les taux de transmission par drogues injectables étaient plus élevés. DeMatteo *et al.* (2002), dans une étude canadienne, indiquent que 33 % des pères et des mères interrogés rapportaient avoir été infectés par injection de drogues.

Compte tenu du taux élevé de décès intrafamiliaux et des habitudes de consommation de drogues de certains parents, plusieurs jeunes, qu'ils soient infectés ou non, ont été placés sous une garde alternative. L'étude de Thorne *et al.* (1998) dresse un portrait global de la prise en charge sociale (placement des enfants en établissement, en famille d'accueil ou en adoption) des enfants nés de mères séropositives en Europe. Cette dernière s'intéresse spécifiquement aux facteurs associés à cette prise en charge sociale (décès parentaux, consommation de drogues, structure familiale, origine ethnoculturelle et revenu familial). Les données indiquent que sur les 1123 enfants à l'étude, 30 % avaient été placés sous une garde alternative, c'est-à-dire en famille d'accueil, en établissement, dans une famille adoptive ou sous la garde d'un membre de la famille élargie. De ceux-ci, 22 % avait été placés dès leur naissance et n'avaient jamais vécu avec leurs parents biologiques, 37% ont d'abord été sous la garde de leurs parents biologiques pour ensuite être placés à une ou plusieurs reprises alors que 41 % avait été placés à long terme suite à un premier séjour chez leurs parents. Les analyses révèlent que les enfants de mères d'origine africaine avaient été significativement moins souvent placés en garde alternative que les enfants de mères d'origine européenne. De même, les enfants de mères utilisatrices de drogues injectables ont été significativement plus susceptibles d'être placés en établissement et en famille d'accueil comparativement aux autres enfants. Les enfants de mères célibataires ou divorcées ont été significativement plus

souvent en garde alternative que les enfants de mères mariées ou en union de fait. Le décès maternel s'avère d'ailleurs un facteur de placement important puisque les données indiquent que 72 % des enfants dont la mère était décédée vivaient en garde alternative alors que seulement 28 % vivaient avec leur père biologique. En ce qui concerne précisément leur milieu de vie, 57 % des enfants en garde alternative avaient d'abord vécu temporairement chez un membre de leur famille élargie. De ces enfants, 44 % était sous la responsabilité de la protection de la jeunesse et la plupart avaient été placés en famille d'accueil. Quarante-vingt-six pour cent des placements en établissement ont eu lieu lors des deux premières années de vie des enfants qui étaient par la suite placés en famille d'accueil. Au total, 62 enfants avaient été adoptés toutefois, seulement 11 d'entre eux avaient contracté le VIH par transmission verticale. Néanmoins, le diagnostic n'était connu au moment de l'adoption que pour 8 de ces enfants.

Cette étude (Thorne, *et al.*, 1998) suggère que l'utilisation de drogues injectables par la mère et le décès maternel sont les principaux facteurs de placement en soins alternatifs et non pas le statut sérologique de l'enfant. Aussi, les chercheurs observent une diminution des placements d'enfants de parents vivant avec le VIH au cours des années. Selon eux, cette diminution serait due, entre autres, à la prévalence du virus chez d'autres populations que les utilisateurs de drogues injectables. Néanmoins, il est à noter que le recrutement des participants s'est terminé en 1996 avant l'avènement des antirétroviraux. Leur arrivée a pu être associé à une diminution des placements étant donné leur impact sur l'état de santé des mères et leur espérance de vie.

En somme, l'environnement familial des enfants et adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance est caractérisé par de nombreux décès parentaux et les habitudes de consommation de drogues injectables par les mères. Ainsi, plusieurs de ces jeunes se retrouvent en garde alternative comme les familles d'accueil et d'adoption.

2.2 SANTÉ MENTALE ET FONCTIONNEMENT DE LA FAMILLE

Plusieurs études se sont intéressées au fonctionnement familial d'enfants nés de parents séropositifs en lien avec la santé mentale des mères et des enfants (Bachanas *et al.*, 2001; Battles et Wiener, 2002; Dutra *et al.*, 2000; Hough *et al.*, 2003; Murphy *et al.*, 2002; New,

Lee et Elliott, 2007; Stein, Riedel et Rotheram-Borus, 1999; Tompkins, 2007). À ce propos, Pequenat (2006) souligne que la mère est traditionnellement celle qui procure les soins aux enfants. Cependant, plusieurs mères vivant avec le VIH connaissent certaines difficultés, notamment en regard de la santé mentale, qui ont un impact sur leurs enfants et compromettent la qualité de ces soins. Une étude a démontré que les mères atteintes du VIH sont plus susceptibles de vivre de la détresse émotionnelle et qu'en retour l'état de santé mentale de la mère joue un rôle important sur le fonctionnement familial (Murphy *et al.*, 2002). Les enfants, qu'ils soient séropositifs ou non, vivent indirectement la détresse rencontrée par leurs mères (Pequenat, 2006). Ainsi, ces enfants rapportaient davantage de symptômes dépressifs et de troubles de comportements que les enfants de la population générale (Bachanas *et al.*, 2001; Battles et Wiener, 2002).

2.2.1 Santé mentale des mères vivant avec le VIH et fonctionnement de la famille

Les symptômes dépressifs en lien avec la cohésion familiale et l'isolement ont été évalués auprès de 135 femmes séropositives ayant au moins un enfant non infecté par le VIH (Murphy *et al.*, 2002). Les mères sont âgées, en moyenne, de 34 ans et 39 % d'entre elles sont d'origine africaine, 26 % d'origine latine et 21 % d'origine caucasienne. Ayant en moyenne 2,38 enfants, 16 % d'entre elles avaient au moins un enfant atteint du VIH sous leur responsabilité. Le recrutement a eu lieu entre novembre 1997 et avril 1999 dans une clinique médicale et dans un organisme pour les personnes vivant avec le VIH de Los Angeles. Les chercheurs ont utilisé le *Hamilton Depression Inventory* afin d'évaluer la présence de symptômes dépressifs chez les mères. Ils ont également évalué le fonctionnement familial à l'aide de deux sous-échelles tirées du *Family Functioning Scales* (Bloom et Naar, 1994) portant sur la cohésion familiale et la sociabilité familiale (*family sociability*). Cependant, les auteurs ne précisent pas ce qu'ils entendent par cohésion et sociabilité familiale ce qui limite l'interprétation des résultats. Les résultats obtenus démontrent que les mères vivant avec le VIH rapportent davantage de symptômes dépressifs que la population générale. Les analyses indiquent que les mères dont le taux de CD4 inférieur à 500 rapportaient significativement plus de symptômes dépressifs que les mères ayant un taux de CD4 supérieur à 500. Une relation significative a également été observée entre les symptômes dépressifs, la cohésion familiale et la sociabilité familiale. Plus les mères rapportaient de symptômes dépressifs, plus

la cohésion et la sociabilité familiale étaient faibles. Il est possible que cette relation se trouve également chez la population générale. Toutefois, la maladie pourrait accroître chez les mères les risques de développer des symptômes dépressifs accentuant ainsi les difficultés de cohésion et de sociabilité familiale chez les familles de mères séropositives. Finalement, les résultats indiquent que le nombre de tâches ménagères qui incombent aux enfants augmente significativement en fonction du nombre de symptômes dépressifs rapportés par les mères. Cette étude est intéressante puisqu'elle signale la prévalence de la détresse émotionnelle chez les mères séropositives et permet d'en documenter les répercussions sur le système familial. Cependant, puisque l'échantillon comprenait 16 % de mères ayant au moins un enfant séropositif, il aurait été intéressant de comparer ce groupe avec celui des mères d'enfants séronégatifs.

2.2.2 Santé mentale des enfants et fonctionnement de la famille

Plusieurs études ont porté sur la détresse émotionnelle que pourraient vivre les enfants, infectés ou non, de parents vivant avec le VIH (Bachanas *et al.*, 2001; Battles et Wiener, 2002; Dutra *et al.* 2000; Hough *et al.*, 2003; New, Lee et Elliott, 2007; Stein, 1999; Stein, Riedel et Rotheram-Borus, 1999; Tompkins, 2007). Par détresse émotionnelle, les chercheurs entendent troubles de comportement internalisés (ex. symptômes dépressifs et anxieux) et externalisés (ex. hyperactivité et agressivité). La majorité de ces études se sont intéressées aux enfants non infectés possiblement en raison de leur plus grand nombre comparativement aux enfants ayant contracté le virus par voie verticale. Seront d'abord présentées les études portant sur les jeunes séronégatifs dont la mère est infectée par le VIH et ensuite, celles portant spécifiquement sur les enfants et adolescents séropositifs ayant contracté le VIH par voie verticale.

2.2.2.1 Santé mentale des enfants séronégatifs de parents vivant avec le VIH et fonctionnement de la famille

Certains chercheurs ont examiné la relation entre la détresse émotionnelle et la parentification éventuelle de jeunes non infectés de parents séropositifs (Stein, Riedel et Rotheram-Borus, 1999). La parentification est le processus par lequel un enfant est amené à occuper le rôle parental dans le système familial (Barnett et Parker, 1998). Les adolescents vivant avec un

parent atteint d'une maladie chronique sont souvent plus susceptibles de se voir attribuer des tâches de plus en plus lourdes et dans certains cas assumer des responsabilités au sein de la famille (Stein, Riedel et Rotheram-Borus, 1999). À cet égard, Stein *et al.* (1999) ont mené une étude auprès de 183 dyades (un parent séropositif et un de leurs enfants séronégatifs) afin d'évaluer les facteurs pouvant prédire la parentification chez ces adolescents. Ainsi, deux cueillettes de données ont été effectuées, la première auprès des parents et des adolescents afin de documenter la consommation de drogues des parents, l'état d'évolution de la maladie des parents et d'évaluer l'adoption de comportements de parentification des adolescents. Trois construits ont été considérés dans la mesure de la parentification soit l'adoption de rôle parental non spécifique (ex : tâches ménagères), l'adoption du rôle de conjoint (ex : confidences personnelles du parent à l'enfant) et l'adoption du rôle de parent (ex : prendre des décisions importantes pour la famille). Dans un deuxième temps, l'ajustement des jeunes a été mesuré en fonction de la détresse émotionnelle, des comportements sexuels, de la consommation d'alcool et de drogues et des troubles de conduite (ex. problèmes avec la justice). Les résultats suggèrent que plus la maladie est sévère chez le parent, plus le jeune a tendance à adopter un rôle parental et un rôle de conjoint face à son parent. Les chercheurs ont aussi observé que les filles assumaient plus de responsabilités ménagères que les garçons. Les analyses démontrent également que lorsque le parent malade est la mère, les adolescents présentent davantage des comportements de parentification que lorsque le VIH touche le père. Les chercheurs expliquent ce constat par le fait que les mères ont davantage de responsabilités familiales que les pères. Quant à l'impact de la parentification sur la détresse émotionnelle, les données indiquent que l'adoption du rôle d'adulte non spécifique (ex. tâches ménagères) s'avère un prédicteur d'une détresse émotionnelle accrue chez les adolescents. Aussi, l'adoption du rôle parental vis-à-vis du parent infecté prédit significativement l'ensemble des troubles de comportements externalisés considérés, c'est-à-dire les comportements sexuels à risque (nombre de partenaire sexuels et utilisation du condom), la consommation de drogues et d'alcool ainsi que les troubles de conduite des adolescents. Les chercheurs notent que les garçons rapportent davantage de troubles de comportements externalisés que les filles, alors que celles-ci démontrent plus de détresse émotionnelle (dépression, anxiété, somatisation) que les garçons. Cependant, l'adoption d'un rôle de conjoint auprès du parent malade n'expliquerait aucune des variables considérées

dans cette étude. L'absence d'un groupe témoin dans cette étude doit être souligné, puisqu'elle ne permet pas d'évaluer si le phénomène était propre à cette population. De plus, les responsabilités à l'égard des frères et des sœurs n'ont pas été évaluées dans cette étude ce qui constitue pourtant un élément important de la parentification notamment en raison du nombre de décès associés au sida.

Dans la même visée, Tompkins (2007) a exploré la relation entre la parentification, la détresse émotionnelle chez l'enfant séronégatif et les habiletés parentales (routines familiales, discipline, monitoring et intérêt porté à l'enfant) de mères séropositives. L'échantillon était composé de 23 mères séropositives et de 23 de leurs enfants séronégatifs âgés de 9 à 16 ans. Il comprend un groupe témoin formé de 20 mères séronégatives et de 20 de leurs enfants appartenant au même groupe d'âge. L'échantillon est représentatif des femmes vivant avec le VIH aux États-Unis, soit 44 % d'origine latine, 42 % d'origine africaine et 14 % d'origine caucasienne. La parentification a été évaluée à partir de quatre construits soit le rôle d'adulte non spécifique (ex. tâches ménagères), le rôle de parent vis-à-vis du parent, le rôle de parent vis-à-vis de la fratrie et le rôle de conjoint face au parent. Les résultats démontrent que les enfants de mères infectés par le VIH adoptent davantage les rôles parentaux (vis-à-vis la mère et la fratrie) que les enfants de mères séronégatives. Aucune autre différence significative n'a été observée entre les deux groupes quant à la parentification ni en ce qui concerne le genre et l'ethnicité. Quant à la détresse émotionnelle chez l'enfant, les analyses indiquent que les enfants qui adoptent les rôles parentaux rapportent significativement moins de symptômes dépressifs et plus de compétences sociales que les autres. La même relation a été observée entre l'adoption d'un rôle d'adulte non spécifique et les compétences sociales chez l'enfant. De plus, les analyses indiquent que les enfants de mères séropositives qui rapportaient l'adoption de rôles de parentification évaluaient plus positivement les habiletés parentales de leurs mères. Dans cette étude, la parentification ne semble pas être associée à la détresse émotionnelle chez les enfants ou encore à de faibles habiletés parentales. Contrairement aux résultats obtenus par Stein *et al.* (1999), la parentification semble, selon les auteurs, associée à un ajustement adéquat ou même à une fonction salutaire chez l'enfant de mères séropositives (Tompkins, 2007). Cependant, la faible taille échantillonnale pourrait expliquer les divergences dans les résultats en regard du caractère pathologique de la parentification

décélée chez d'autres populations (Barnett et Parker, 1998). De plus, comme le soulignent Barnett et Parker (1998), ce phénomène devrait plutôt être étudié rétrospectivement ou dans une perspective longitudinale afin d'en saisir les impacts à long terme. Enfin, il se pourrait que les enfants vivant avec le VIH depuis la naissance se trouvent davantage surprotégés que parentifiés en raison de la fragilité de leur état de santé.

D'autres chercheurs ont plutôt étudié la relation entre la détresse émotionnelle et la qualité de la relation parent-enfant chez les enfants vivant avec le VIH depuis la naissance (Dutra *et al.* 2000; Hough *et al.*, 2003). À ce propos, Dutra *et al.* (2000) ont mené une étude auprès de 82 mères afro-américaines séropositives et leurs enfants séronégatifs afin d'identifier les variables familiales (structure familiale, détresse émotionnelle de la mère, soutien dans l'éducation des enfants, religiosité de la mère, relation parent-enfant et monitoring) associées aux troubles de comportements internalisés (anxiété et dépression) et externalisés (agressivité, hyperactivité, etc.) chez les enfants. Afin d'être admissibles à l'étude, les mères ne devaient pas avoir consommé de drogues injectables au cours des 6 derniers mois et devaient avoir la garde légale de l'enfant au moment de l'étude. Les enfants, alors âgés de 6 à 11 ans, ne devaient pas être infectés par le VIH et devaient avoir un cheminement scolaire régulier. Une régression multiple hiérarchique a révélé que seules les variables relatives aux habiletés parentales telles que la qualité de la relation parent-enfant et le monitoring prédisaient de façon significative l'absence de troubles de comportements chez les enfants de cette cohorte. Les résultats indiquent également que les enfants ayant une relation positive avec leur mère en termes de communication et de résolution de conflits présentaient significativement moins de troubles de comportements externalisés et internalisés. Cependant, la mesure de la composition familiale dans cette étude ne reposait que sur le statut matrimonial (mariée ou non) de la mère alors que d'autres situations familiales possibles, comme les familles recomposées hors mariage, n'ont pas été considérées.

Hough *et al.* (2003) ont aussi examiné les facteurs de prédiction de la détresse émotionnelle chez des enfants séronégatifs de mères vivant avec le VIH. Cet échantillon est composé de 147 couples mères-enfants dont 86 % des mères sont d'origine africaine. Les enfants sont âgés entre 7 et 14 ans et 49,6 % sont de sexe féminin. Quatorze d'entre eux ne vivaient plus avec leur mère biologique, mais étaient sous la garde d'un adulte séropositif. Les chercheurs

ont mesuré la détresse émotionnelle (symptômes dépressifs, anxieux, colère, vigueur, fatigue, inertie, confusion) chez la mère ou la tutrice, la détresse émotionnelle chez l'enfant (troubles de comportements internalisés et externalisés) ainsi que la qualité de la relation parent-enfant (cohésion, éducation, confidences, parent comme médiateur). Les résultats indiquent que les enfants interrogés connaissaient davantage de troubles de comportements internalisés et externalisés que ceux de la population générale (échantillon normatif). Aussi, les analyses démontrent de façon significative que la détresse émotionnelle chez la mère est associée à une moindre qualité de la relation parent-enfant. Cependant, aucune relation significative n'a été observée entre la qualité de la relation parent-enfant et les troubles de comportements chez les jeunes. Toutefois, les chercheurs signalent que l'instrument utilisé afin de mesurer la qualité de la relation parent-enfant n'était peut-être pas adapté à des enfants et adolescents. En effet, aucune analyse de validation et de fidélisation de l'instrument ne semble avoir été réalisée, à tout le moins auprès de cette population spécifique.

En résumé, nous constatons que les enfants vivant avec un parent séropositif rapportaient plus de troubles de comportements que les jeunes de la population générale (Hough *et al.* 2003). Ils sont également plus susceptibles d'adopter des comportements de parentification. Par contre, les études n'arrivent pas aux mêmes conclusions quant aux répercussions sur la santé mentale des jeunes. La première (Stein *et al.* 1999) démontre que la parentification prédit significativement la détresse émotionnelle chez les adolescents et la deuxième (Tompkins, 2007) indique que l'adoption de tels comportements serait plutôt bénéfique pour les adolescents de parents infectés. Enfin, retenons que la qualité de la communication entre la mère et l'enfant et le monitoring prédit significativement l'absence de troubles de comportements chez ces enfants.

2.2.2.2 Santé mentale des enfants vivant avec le VIH depuis la naissance

Parmi les études répertoriées, seulement trois se sont intéressées à la détresse émotionnelle chez des enfants vivant avec le VIH depuis la naissance (Bachanas *et al.*, 2001; Battles et Wiener, 2002; New, Lee et Elliott, 2007). Pourtant, il est possible de penser que cette population est plus susceptible de vivre de tels troubles en raison de la fragilité de leur état de santé à laquelle s'ajoutent les éventuelles difficultés de leurs parents telles que la détresse émotionnelle, les habitudes de consommation de drogues et un état de santé précaire.

Battles et Wiener (2002) se sont intéressés à savoir si le soutien parental était associé aux troubles de comportements chez des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance. L'échantillon est composé de 55 adolescents âgés en moyenne de 14 ans. La majorité d'entre eux sont d'origine euro-américaine (70 %) et les autres, d'origine africaine (12 %), hispanique (9 %) ou autres (7 %). Pour être admissibles à l'étude, les adolescents devaient avoir contracté le VIH depuis au moins huit ans et connaître leur diagnostic³. Ainsi, un peu plus d'un tiers des participants de l'échantillon a été infecté par transmission verticale, et les deux autres tiers ont été infectés par transfusion sanguine exigée par une condition médicale (telle que l'hémophilie ou autre). Les analyses démontrent que plus les participants perçoivent recevoir du soutien social, moins ils rapportent de troubles de comportement. De plus, les jeunes rapportent significativement moins de symptômes dépressifs et anxieux lorsqu'ils perçoivent recevoir du soutien parental. Les résultats démontrent également que plus les jeunes perçoivent recevoir du soutien parental moins ils présentent des comportements agressifs.

Bachanas et ses collaborateurs (2001) se sont intéressés à la détresse émotionnelle chez des enfants ayant contracté le VIH par transmission verticale. L'échantillon est composé de 36 enfants séropositifs âgés en moyenne de 9,6 ans et 90 % était d'origine africaine. Le tiers du groupe vivait avec leur mère biologique alors que 50 % vivait avec un membre de leur famille élargie (grand-mère ou tante). Les autres enfants avaient été placés en famille d'accueil. Un peu plus de la moitié de l'échantillon, soit 64 %, connaissait leur diagnostic. Un groupe témoin composé de 32 dyades parents-enfants séronégatifs a aussi été inclus à l'étude. Les participants des deux groupes présentaient des caractéristiques sociodémographiques similaires (âge, genre, ethnicité, statut socioéconomique), à l'exception de la composition familiale où plus des trois quarts des enfants du groupe témoin vivaient avec leur mère biologique. Les mesures utilisées visaient à évaluer la détresse émotionnelle chez la mère (*Brief Symptom Inventory*) et les troubles de comportements internalisés (dépression et anxiété) et externalisés (agressivité, trouble d'attention et délinquance) chez les enfants

³ En raison des nombreuses adoptions et nombreux décès maternels chez cette population, il est parfois impossible de connaître avec certitude le mode d'infection des enfants. Par contre, puisque ces enfants ont tous été infectés en bas âge, les auteurs considèrent qu'ils font face aux mêmes enjeux, notamment en regard du dévoilement (Battles et Wiener, 2002).

(*Child Behavior Checklist*). Aucune différence significative n'a été observée entre les deux groupes d'enfants en regard de la détresse émotionnelle. Toutefois, quelques différences significatives ont été observées au sein du groupe d'enfants vivant avec le VIH. Les analyses indiquent que les enfants qui ignoraient leur statut sérologique démontraient significativement plus de troubles de comportement internalisés et externalisés que ceux qui connaissaient leur diagnostic. De plus, les enfants vivant avec leur mère biologique présentaient significativement plus de troubles de comportements internalisés comparativement aux enfants sous la garde d'une autre personne (famille élargie d'accueil ou d'adoption). Les résultats démontrent également une relation significative entre la détresse émotionnelle chez les tuteurs et les troubles de comportements externalisés chez les enfants vivant avec le VIH. Il est aussi possible de croire que les mères séropositives vivent plus de détresse émotionnelle que les autres tuteurs ce qui pourrait expliquer pourquoi les enfants vivant avec leurs mères biologiques connaissaient davantage de troubles de comportements.

Dans le même sens, New, Lee et Elliott (2007) se sont intéressés à la détresse émotionnelle des enfants ayant contracté le VIH par transmission verticale. L'échantillon est composé de 57 enfants séropositifs âgés en moyenne de 10 ans. La moitié du groupe était composé de garçons (50,8 %) et la grande majorité était d'origine africaine (93 %). Les tuteurs, pour la grande majorité (91 %) des femmes, étaient âgés en moyenne de 46 ans et 37 % sont les mères biologiques des enfants. Quant aux autres, 24 % sont le tuteur d'accueil ou adoptif, 24 % un grand parent et 15 % un membre de la famille élargie. À l'instar de Bachanas *et al.* (2001), les résultats révèlent que la détresse émotionnelle chez le tuteur augmentait significativement les troubles de comportements internalisés et externalisés chez les enfants. Par contre, les analyses de New, Lee et Elliott (2007) indiquent que les enfants qui connaissaient leur statut sérologique présentaient significativement plus de troubles de comportements que ceux qui ignoraient toujours leur diagnostic.

Ces trois études, ayant utilisé le *Child Behavior Checklist* (Achenback et Edelbrock, 1983 In Battles et Wiener, 2002) afin d'évaluer les troubles de comportements internalisés et externalisés chez les enfants, arrivent à des conclusions similaires (Bachanas *et al.*, 2001; Battles et Wiener, 2002; New, Lee et Elliott, 2007). Elles mettent en exergue l'importance de la détresse émotionnelle chez le tuteur dans le développement de la détresse émotionnelle

chez les enfants vivant avec le VIH depuis la naissance. Par contre, en ce qui a trait aux répercussions psychologiques du dévoilement, les données apparaissent contradictoires. Dans l'étude de Bachanas *et al.* (2001), les enfants qui connaissaient leur diagnostic démontraient moins de troubles de comportements que les enfants qui l'ignoraient toujours alors que New et ses collaborateurs (2007) ont observé l'inverse. Il se pourrait que cette différence soit due à l'état de santé plus fragile des jeunes dans l'étude de New *et al.* (2007) (51 % diagnostic de SIDA vs 30 %) faisant en sorte que ces derniers soient plus inquiets quant à leur état de santé.

Quelques limites peuvent toutefois être dégagées de ces études. D'abord, les échantillons comprenaient respectivement 36, 57 et 55 participants, ce qui est relativement restreint pour des études quantitatives. Comme l'ont démontré Bachanas *et al.* (2001), les enfants qui vivaient avec leurs mères biologiques présentaient davantage de détresse émotionnelle que les autres enfants. Il aurait été intéressant que ces résultats soient reproduits dans d'autres échantillons. Quant aux études de Battles et Wiener (2002) et de New *et al.* (2007), elles ne comprenaient pas de groupe de comparaison, ce qui aurait pu nous indiquer si la détresse émotionnelle est caractéristique de l'infection par le VIH par voie verticale. Finalement, dans l'étude Battles et Wiener (2002), il aurait été intéressant de vérifier si le mode d'infection (verticale vs transfusion) était associé au soutien parental perçu ainsi qu'à la détresse émotionnelle chez les jeunes.

Néanmoins, les études présentées fournissent des indications importantes sur le fonctionnement familial dans un contexte d'infection par le VIH. Comme il a été abondamment illustré, les mères vivant avec le VIH présentent davantage de symptômes dépressifs que les femmes de la population générale (Murphy *et al.*, 2002). Chez les enfants de mères séropositives, l'apparition de troubles de comportements tels que de l'agressivité, des symptômes dépressifs et anxieux sont associés aux symptômes dépressifs chez la mère (Bachanas *et al.*, 2001; Battles et Wiener, 2002; Dutra *et al.*, 2000; New *et al.*, 2007; Stein, Riedel et Rotheram-Borus, 1999).

2.3 LA COMMUNICATION PARENT-ENFANT AU SEIN DES FAMILLES VIVANT AVEC LE VIH

Dutra *et al.* (2000) ont démontré que la communication mère-enfant était une variable pouvant prédire la détresse émotionnelle chez les enfants de mères séropositives. Il se pourrait que la communication soit un facteur déterminant du fonctionnement de la famille en termes de santé mentale. Étant donné la nature intergénérationnelle de la transmission verticale du VIH, la communication entourant le statut sérologique pose des enjeux particuliers, notamment en regard du dévoilement du diagnostic (Champion *et al.*, 1999; Murphy, Roberts et Hoffman, 2002). Dans cette sous-section, nous aborderons la question du dévoilement du diagnostic à l'enfant et présenterons ensuite les rares études ayant porté sur la dynamique de communication entre parent et enfant suite au dévoilement. Aussi, puisque la question de la sexualité est intimement liée à celle du VIH et à sa transmission potentielle, les études s'étant intéressées à l'éducation à la sexualité au sein des familles affectées par le VIH seront présentées.

2.3.1 Le dévoilement du diagnostic à l'enfant infecté par le VIH depuis la naissance

Le dévoilement du statut infectieux à l'enfant s'avère une question épineuse, particulièrement pour les parents. Quelques études ont porté sur la perception des parents de cet événement et ont cherché à identifier les patrons (patterns) de dévoilement qui pouvaient être dégagés.

Une des rares études qualitatives à avoir été réalisées sur la question décrit l'organisation de la famille autour du secret associé à la transmission verticale du VIH (Champion *et al.*, 1999). Les participants ont été recrutés dans un hôpital de France. L'échantillon est composé de 10 dyades mère-enfant ou tutrice-enfant, majoritairement d'origine africaine. Les enfants étaient âgés, en moyenne, de 4 ans pour une étendue de 3 mois à 12 ans. Les mères avaient toutes été infectées par voie sexuelle et avaient toutes exprimées clairement le souhait de préserver le secret face à l'enfant. Des entrevues semi-dirigées individuelles ont été effectuées avec les mères et les enfants et exploraient la dynamique du secret dans la famille ainsi que l'attitude des enfants face au secret. Les résultats suggèrent que les relations familiales et sociales sont organisées par une structure d'inclusion ou d'exclusion quant au partage du secret. Ainsi, la mère est détentrice du secret (elle est celle qui le crée), l'enfant est

destinataire du secret (il est celui pour qui le secret est mis en place) et l'équipe soignante devient dépositaire obligatoire du secret, c'est-à-dire qu'elle connaît le diagnostic, mais se voit contrainte de maintenir le secret. Avec les enfants de moins de six ans, les mères parlaient volontiers de sévérité, de pronostic et du risque d'infection sans toutefois prononcer le mot « sida ».

Par contre, en présence des enfants plus âgés, les mères étaient plus réservées de peur que ceux-ci ne comprennent. Les tuteurs tendaient à avoir dévoilé à un plus grand nombre de personnes dans la famille élargie le statut sérologique de l'enfant que les mères biologiques. En effet, pour les mères biologiques, il semble que la culpabilité quant à leur rôle dans l'infection de l'enfant soit au moins en partie à l'origine du secret. De plus, les mères et tuteurs disaient maintenir le secret dans le but de protéger l'enfant de l'isolement et de la stigmatisation sociale. Quant aux enfants, trois attitudes face au secret ont été identifiées : l'insouciance (se contenter de l'information fournie, ne pas poser de question), la vigilance où une grande attention est portée au discours environnant (poser des questions sur certains événements comme l'hospitalisation des parents ou sur ce qu'ils ont entendu) et le respect des interdits où les enfants avaient conscience d'un secret, mais ne posaient pas de question afin de ne pas embarrasser leurs parents. Finalement, les chercheurs ont observé une évolution de la chaîne du secret au cours de l'étude, c'est-à-dire que certains parents sont passés du secret absolu au non-dit (parler de microbes et virus sans nommer la maladie), mais aucun n'a dévoilé complètement le diagnostic. Par ailleurs, les mères biologiques ont mentionné que l'actualisation de la sexualité à l'adolescence serait une période propice à la révélation du secret. Cette étude comporte toutefois quelques limites. D'abord, un échantillon comprenant des enfants très jeunes et n'ayant pas encore acquis la faculté de parole remet en question le concept même du secret en ce sens que ces enfants ne pourraient sans doute pas saisir le sens d'un dévoilement. Aussi, les auteurs mentionnent avoir rencontré les frères et sœurs des enfants à l'étude, mais ne rapportent ni méthodologie ni résultats à ce sujet. Finalement, aucun extrait des discours n'est présenté, ce qui ne permet pas de juger de la qualité des conclusions produites.

Lester *et al.* (2002) ont effectué une étude portant sur le dévoilement du diagnostic à l'enfant. L'échantillon à l'étude est composé de 51 parents d'enfants vivant avec le VIH depuis la

naissance. Quarante-trois pourcent d'entre eux sont d'origine européenne, 31 % d'origine africaine, 18 % d'origine latine et 8 % d'une autre origine. Les parents n'ayant pas encore dévoilé le statut sérologique à leurs enfants (29/51) étaient amenés à identifier les raisons pour lesquelles ils avaient préservé le secret. La plupart (92%) des parents avaient mentionné vouloir protéger leurs enfants de la stigmatisation qu'ils pourraient éventuellement subir. Les parents des enfants de moins de six ans craignaient que leurs enfants dévoilent à d'autres personnes si jamais le diagnostic leur était révélé. Pour d'autres, un dévoilement à l'enfant signifiait d'imposer un trop grand fardeau à ce dernier. Aussi, plusieurs parents ont indiqué qu'ils préféraient ne pas dévoiler de peur d'engendrer chez les enfants une détresse émotionnelle importante et la crainte de mourir. D'autres croyaient plutôt que leurs enfants étaient trop jeunes pour comprendre la maladie et quelques-uns se sont dit inquiets de la réaction que leur enfant pourrait avoir à leur égard (colère ou blâme). Finalement, certains parents étaient plutôt d'avis que leurs enfants n'avaient pas besoin de connaître la nature de leur maladie, ni comment ils l'avaient contractée.

Dans la même visée, Funck-Brentano *et al.* (1997) se sont intéressés aux informations qui avaient été dévoilées aux enfants séropositifs par leurs parents. Sur les 29 dyades parent-enfants, seulement 4 parents avaient dévoilé complètement le diagnostic à l'enfant en lui révélant le nom du virus et le mode d'infection. Des 25 autres, 12 enfants n'avaient reçu qu'un dévoilement partiel, c'est-à-dire qu'on leur avait expliqué que leur médication permettait de combattre des microbes à l'intérieur de leur corps. Cinq autres parents avaient divulgué à leur enfant un autre diagnostic, comme l'asthme ou le diabète, comme explication à leur traitement et leurs suivis médicaux. Un parent avait dit à son enfant qu'il était malade parce qu'il ne mangeait pas suffisamment. Finalement, sept parents avaient rapporté n'avoir fourni aucune information sur le VIH à leur enfant. De même, 21 enfants ignoraient le statut sérologique de leur parent, donc leur mode d'infection. Toutefois, ces résultats doivent être interprétés avec prudence car les enfants de cette cohorte n'étaient âgés en moyenne que de 7,5 ans.

En ce qui a trait plus spécifiquement aux patrons de dévoilement à l'enfant, les analyses de Lester *et al.* (2002) révèlent que les enfants qui connaissaient leur diagnostic étaient significativement plus âgés que ceux qui l'ignoraient toujours. Ces résultats vont dans le

même sens que ceux obtenus par Mellins *et al.* (2002) qui ont aussi observé que parmi les 77 enfants ayant contracté le VIH par transmission verticale, ils avaient, en moyenne, appris leur diagnostic à l'âge de 7 ans (étendue : 3 à 13 ans). Le tuteur principal était celui qui avait, dans la majorité des cas, annoncé le diagnostic à l'enfant (Mellins *et al.*, 2002).

Concernant l'annonce du diagnostic, Lester *et al.* (2002) ont également questionné les parents qui avaient dévoilé à leurs enfants leur statut sérologique (22/51) sur les motivations qui les avaient amenés à dévoiler. Les parents ayant dévoilé à leur enfants alors qu'ils étaient âgés de 4 à 5 ans l'avaient fait, en majorité, parce qu'ils avaient besoin de se sentir honnêtes par rapport à leur enfant. Un peu plus d'un tiers de ces parents rapportent avoir dévoilé par impulsion, lorsque l'enfant refusait de prendre sa médication et 50 % des parents avaient dévoilé en espérant rendre l'enfant plus autonome par rapport à sa médication. Par ailleurs, chez les parents qui avaient dévoilé à leurs enfants alors qu'ils étaient âgés de 6 à 10 ans, les questionnements des enfants par rapport à leur médication et leur état de santé étaient, selon eux, des éléments ayant précipité le dévoilement. Dans 23 % des cas, les enfants ont mentionné à leurs parents, lors du dévoilement, qu'ils connaissaient déjà leur diagnostic. Finalement, la pression exercée par l'équipe soignante aurait incité 4 % des parents à dévoiler à leurs enfants âgés de plus 10 ans qui ne connaissaient pas encore leur diagnostic.

Les travaux de Lester *et al.* (2002) et de Mellins *et al.* (2002) ont aussi porté sur les réactions des enfants suite au dévoilement de leur statut infectieux. Parmi les jeunes qui connaissaient leur diagnostic (22) dans l'échantillon de Lester *et al.* (2002), seulement six ont accepté de compléter l'entrevue. De ceux-ci, trois ont mentionné qu'ils avaient toujours su leur diagnostic et ne pouvaient identifier le moment où leur parent leur avait annoncé. Un des participants avait mentionné avoir ressenti de la colère lorsqu'on lui a annoncé son statut sérologique notamment parce que ses parents avaient eu recours à l'équipe soignante et ne lui avait pas annoncé eux-mêmes. Les résultats de Mellins *et al.* (2002) indiquent que parmi les 13 enfants interviewés, 54 % ont vécu un choc lors de l'annonce, 46 % de la tristesse, 39 % de la colère alors que 39 % se sont sentis inquiets et 39 % se sont sentis confus. Au moment de l'étude, les jeunes affirmaient ne plus se sentir en colère, inquiets, tristes ou choqués. La majorité disait se sentir indifférente par rapport à leur maladie, 30 % se disaient confiants quant à leur santé tandis que 8 % se disaient encore confus.

Malgré les limites énoncées, ces études illustrent la complexité du dévoilement du diagnostic à l'enfant. Chez les parents, des enjeux émotifs semblent jouer un rôle important dans le processus de dévoilement. L'étude de Champion *et al.* (1999) soutient que le secret entourant le statut sérologique de l'enfant connaît une structure particulière entre les parents, l'équipe soignante et les enfants. Finalement, l'étude de Funck-Brentano *et al.* (1997) soulève que plusieurs parents vont tenter de retarder le dévoilement lorsque les enfants questionnent au sujet de leur maladie. Certains éléments comme la pression exercée par l'équipe soignante, les nombreuses questions des enfants au sujet de leur médication et la détérioration de l'état de santé des enfants vont inciter les parents à dévoiler le statut sérologique à l'enfant (Lester *et al.*, 2002). Suite à ces constats, il devient pertinent de se questionner sur la dynamique de communication suite au dévoilement du statut sérologique à l'enfant vivant avec le VIH depuis la naissance afin de comprendre comment celle-ci évolue.

2.3.2 La communication entourant le VIH et dynamique du secret dans les familles vivant avec le VIH

Bien qu'aucune étude répertoriée ne se soit intéressée à la dynamique de communication intrafamiliale suite au dévoilement du diagnostic à l'enfant vivant avec le VIH depuis la naissance, une étude qualitative permet de documenter la question du secret suite au dévoilement du diagnostic VIH positif de la mère à un enfant non infecté (Murphy, Roberts et Hoffman, 2002). Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été menées auprès de 47 mères séropositives et un de leurs enfants séronégatifs afin d'explorer les processus de dévoilement, l'instauration du secret et la perception des enfants relativement au secret. Les enfants âgés en moyenne 10 ans, sont majoritairement d'origine africaine et 53 % de sexe masculin. Afin de participer à l'étude, les mères devaient avoir dévoilé leur statut séropositif à leur enfant. Les mères devaient décrire en détail l'événement du dévoilement ainsi que les consignes qu'elles avaient données aux enfants à propos du dévoilement de leur statut. Quant aux enfants, il leur était demandé s'ils avaient déjà dévoilé la maladie de leur mère. Dans le cas où la réponse était positive, l'enfant devait identifier la personne à qui il avait dévoilé et quelle était sa relation avec cette personne. Dans le cas contraire, l'enfant était amené à expliquer les raisons pour lesquelles il n'avait pas dévoilé. Les analyses démontrent que 77 % des mères avaient demandé à leur enfant de garder le secret alors que 17 % disaient ne pas

l'avoir fait afin que l'enfant se sente libre de décider lui-même s'il voulait dévoiler et quand il le ferait. Trois femmes ont mentionné ne pas avoir demandé à leur enfant de garder le secret parce qu'il avait lui-même décidé de ne pas dévoiler. Des mères ayant demandé de garder le secret, environ 25 % avait néanmoins identifié quelques personnes (membres de la famille, médecins, thérapeute, etc.) à qui l'enfant pourrait se confier au besoin. Quant à l'interdiction de divulguer le statut, les mères ont fourni à leur enfant quatre raisons justifiant leur demande de confidentialité. D'abord, les mères ont spécifié que leur séropositivité relevait de leur vie privée. Ces femmes ont signalé à leur enfant que le dévoilement n'était pas de leur ressort et que le droit de divulguer ne leur appartenait pas. La protection de l'enfant était le deuxième motif énoncé par les mères. Celles-ci ont exprimé une certaine inquiétude par rapport à la stigmatisation que l'enfant pourrait subir si jamais il dévoilait qu'il vivait avec le VIH. Certaines mères ont ajouté que le dévoilement de leur statut pourrait faire en sorte que les gens en déduisent que l'enfant est aussi infecté. Troisièmement, certaines mères craignent de subir du rejet social et de la discrimination si leur séropositivité était connue et ont demandé de garder le secret afin de s'en protéger. La quatrième raison fournie à l'enfant était la protection des autres (membres de la famille, amis, etc.) d'un choc émotif. En ce qui concerne les enfants, 87 % d'entre eux disent ne pas avoir dévoilé le secret de leur mère et énoncent quatre motivations à ce silence qui sont sensiblement les mêmes que celles exprimées par les mères. En effet, les enfants disent ne pas avoir dévoilé afin de préserver la vie privée de la famille, de se protéger eux-mêmes ainsi que leurs mères de vivre de la discrimination. D'autres disent ne pas avoir dévoilé pour se conformer à la demande de leurs mères. Finalement, des enfants qui avaient dévoilé (13%), quatre avaient reçu une interdiction explicite de le faire. L'ensemble de ces enfants avait dévoilé le secret à une personne proche (membre de la famille ou ami) et seulement deux l'avaient mentionné à leur mère.

Cette étude (Murphy, Roberts et Hoffman, 2002) est novatrice en ce sens qu'elle explore tant le point de vue de la mère que de l'enfant et illustre la formation d'un secret et ses fonctions à l'intérieur d'une dyade mère-enfant. Nous constatons que la majorité des mères avait demandé à leurs enfants de préserver le secret quant à leur statut sérologique et que 13 % des enfants qui avaient reçu cette consigne ont tout de même divulgué le diagnostic de leur mère.

Or, il aurait été intéressant de voir ce que le secret représentait pour les enfants et ses répercussions sur leur fonctionnement familial et social. Il aurait été également pertinent de questionner la communication au sujet du VIH à l'intérieur de la dyade suite au dévoilement et de comparer ces résultats avec ceux d'enfants infectés par le VIH depuis la naissance. En effet, les résultats pourraient diverger grandement en raison du caractère transgénérationnel du virus dans cette population.

2.3.3 La communication entourant la sexualité dans les familles vivant avec le VIH

La question de l'éducation à la sexualité chez les adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance apparaît particulièrement épineuse car ils devront composer avec une sexualité en voie d'actualisation et la prévention de la transmission du virus. Une recension des écrits portant sur la communication parent-enfant sur la sexualité, effectuée par DiIorio, Pluhar et Belcher (2003), souligne l'importance de la famille dans l'éducation à la sexualité chez les enfants et adolescents. Les études recensées par ces auteurs démontrent d'abord que les parents sont socialement considérés comme la première source d'éducation à la sexualité chez les jeunes. De plus, de nombreuses études portant sur la communication parent-enfant ont révélé plusieurs associations significatives entre la prévention au plan de la sexualité dispensée par les parents et l'adoption de comportements sécuritaires chez les adolescents. D'abord, quelques études répertoriées par DiIorio, Pluhar et Belcher (2003), ont souligné que la communication parent-enfant, notamment mère-enfant, avait un effet significatif sur l'avènement de la première relation sexuelle. Les jeunes ayant eu une discussion au sujet de la sexualité avec leur parent auraient tendance à reporter leur première relation sexuelle avec pénétration. D'autres études répertoriées par DiIorio, Pluhar et Belcher (2003) ont démontré que la communication entre parent et enfant augmentait significativement le recours à la contraception ou encore l'utilisation du condom. De plus, l'éducation à la sexualité promulguée par un parent diminuerait significativement l'adoption de comportements sexuels à risque dont le multiple partenariat. Cependant, les auteurs mentionnent également avoir recensé certains articles indiquant des résultats contraires. Les méthodologies et les instruments de mesure seraient à l'origine de ces divergences. Toutefois, DiIorio, Pluhar et Belcher (2003) concluent que l'éducation à la sexualité fournie par les parents demeure

fondamentale et semble avoir un impact essentiellement positif sur les comportements sexuels chez les jeunes.

Une rare étude qualitative menée par Pluhar et Kuriloff (2004) poursuit comme objectif l'exploration des processus de communication portant sur la sexualité auprès de 30 dyades mère-fille d'origine africaine. Les adolescentes interrogées sont âgées de 12 à 18 ans et les mères ont, pour la plupart, plus de 46 ans. Les entretiens ont été enregistrés sur bande vidéo et les chercheurs observaient le déroulement de la discussion où trois sujets de conversations étaient imposés (règles de la maison, sexualité des jeunes et moyens de contraception et de protection contre les ITSS). L'intervieweur remettait trois enveloppes numérotées dans lesquelles se trouvait une question. Après avoir donné les consignes, l'interviewer se retirait de la salle et enregistrait l'interaction. Les mères et les filles devaient ouvrir les enveloppes une à une et discuter de la question pour une durée indéterminée. Une fois la discussion de la troisième question terminée, l'interviewer retournait dans la salle afin de procéder à une session débriefing. Les participantes étaient amenées à dire ce qu'elles avaient pensé de leur expérience, comparer leurs interactions à celles qu'elles ont habituellement à la maison. Des entrevues individuelles étaient réalisées par la suite avec les mères et les filles. Elles visionnaient la bande vidéo et étaient invitées à commenter l'enregistrement de leurs interactions.

Les analyses ont démontré que la dimension affective de la relation mère-fille avait un impact considérable dans le processus communicationnel sur la sexualité. Les dyades qui se décrivaient comme étant « proches » et « connectées » se disaient confortables lors des conversations portant sur la sexualité. Les adolescentes ont relevé qu'il leur était plus facile de parler de sexualité avec leur mère lorsqu'elles les percevaient comme étant empathiques à leur situation et à l'écoute. Elles ont mentionné qu'il était important que leur mère soit attentive à leur sentiment. À l'inverse, les dyades qui se décrivaient comme « déconnectées » l'une de l'autre rapportaient plus de difficultés à aborder la sexualité. Certaines adolescentes de ce groupe ont indiqué qu'elles perçoivent que leurs mères posent sur elles un jugement quant à leur sexualité ce pourquoi elles préfèrent ne pas en parler. De plus, ces mêmes adolescentes mentionnent que leur mère se met en colère et crie lorsqu'elles tentent de parler de sexualité ensemble, ce qui les décourage à engager ce type de conversation. Finalement,

deux dyades mère-fille ont préféré garder le silence plutôt que de discuter de sexualité. En somme, il semble que la dimension affective de la relation mère-fille joue un rôle important dans l'habileté à communiquer au sujet de la sexualité. Chez les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance, il se pourrait que cette dimension affective soit exacerbée par la transmission verticale du virus intriquant davantage le processus de communication portant sur la sexualité.

Parmi les études répertoriées, aucune ne s'est attardée à décrire l'éducation sexuelle que reçoivent les adolescents et adolescentes infectés par le VIH depuis la naissance. Seule l'étude de O'Sullivan et ses collaborateurs (2005) aborde la question de la prévention du VIH par des mères infectées par le virus. L'échantillon à l'étude est composé de 220 jeunes âgés de 10 à 14 ans (12 ans en moyenne) et de leurs mères dont près de la moitié des mères sont d'origine africaine. Des 220 mères à l'étude, 100 vivaient avec le VIH et seulement 66 % des enfants connaissaient le statut sérologique de leurs mères. Par ailleurs, le statut sérologique des enfants ne semble pas avoir été pris en compte puisqu'aucune donnée n'est présentée à ce sujet. Les auteurs ont évalué l'occurrence, la fréquence, la qualité de la communication mère-enfant et le niveau de confort chez chacun au sujet du VIH, de la sexualité et des drogues. Les participants devaient se reporter aux quatre dernières semaines afin de répondre au questionnaire.

Dans l'ensemble, les mères et les enfants rapportent avoir davantage discuté de connaissances et de prévention au sujet du VIH, de la sexualité et de la drogue que d'expériences passées. Aussi, les mères ont rapporté être plus à l'aise de discuter du VIH que les enfants, mais aucune différence significative n'a été rapportée pour les deux autres sujets. En ce qui a trait au statut sérologique de la mère, les auteurs ont observé que les mères vivant avec le VIH avaient significativement eu plus de conversations au sujet du VIH avec leurs enfants que les mères séronégatives. Par ailleurs, les enfants de mères séropositives rapportent être plus à l'aise de discuter sexualité que les enfants de mères non infectées. La même relation a été observée en ce qui concerne la qualité de la communication. De plus, les analyses révèlent que les dyades où l'enfant connaît le statut sérologique de sa mère communiquent significativement plus aisément au sujet du VIH que les dyades où l'enfant était tenu dans le secret. Aucune différence significative n'a été rapportée quant au genre et à l'âge des enfants.

Toutefois, les mères d'origine africaine se disaient plus confortables lors d'une conversation sur la sexualité que celles d'origine latine.

Certaines limites doivent être soulevées relativement à cette étude. D'abord, les auteurs ont étudié la concordance entre les données des mères et des enfants et n'ont constaté que des associations de faibles à modérées, ce qui suggère que les mères et les enfants n'auraient pas la même perception de leur dynamique communicationnelle. Les auteurs soulignent que la désirabilité sociale pourrait en être la cause en ce sens que les mères pourraient avoir surévalué leurs comportements afin de correspondre à un modèle positif d'éducation. Une étude qualitative pourrait nous éclairer davantage sur la perception de chacun quant à leur dynamique de communication. Aussi, les résultats démontrent que les mères ont eu davantage de discussions concernant le VIH que la sexualité, suggérant ainsi que la sexualité serait plus difficile à aborder que la maladie. Finalement, une limite majeure de cette étude est l'absence de donnée relative au statut sérologique des enfants de mères infectées par le VIH. En effet, l'infection transgénérationnelle pourrait intervenir dans la dynamique de communication entourant la sexualité et le VIH, la culpabilité d'avoir transmis le virus à son enfant pouvant inhiber substantiellement l'éducation sexuelle offerte aux enfants (Champion *et al.*, 1999).

Cependant, les adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance semblent avoir des besoins particuliers en matière d'éducation à la sexualité. Fielden *et al.* (2005), dans une étude auprès d'adolescents ayant contracté le VIH par voie verticale, indiquent que ces derniers demandent à recevoir une éducation sexuelle adaptée à leurs besoins particuliers en raison de l'infection par le VIH, notamment en lien avec la divulgation du diagnostic au partenaire. Les adolescents se disent inquiets de la transmission du virus à leur partenaire et craignent fortement le rejet s'ils dévoilaient leur diagnostic. Les mêmes résultats ont été observés par Fernet *et al.* (2007), étude dans laquelle s'insère ce mémoire, quant aux inquiétudes des jeunes quant à la divulgation du diagnostic. Les jeunes révèlent craindre fortement un rejet de la part de leur partenaire et préfèrent ne pas divulguer leur statut sérologique.

Dans la population générale, la famille apparaît comme l'une des premières sources d'éducation à la sexualité (DiIorio, Pluhar et Belcher, 2003). Cependant, Champion *et al.*

(1999) ont observé que les familles de jeunes vivant avec le VIH connaissaient certaines difficultés de communication. Par ailleurs, Pluhar et Kuriloff (2003) ont démontré que la dimension affective de la relation mère-fille influençait la qualité de leur communication au sujet de la sexualité. Le sentiment de culpabilité observé chez les mères par Champion *et al.* (2002) pourrait exacerber les difficultés de communication entourant la sexualité au sein des dyades mères-enfants. Néanmoins, comme l'ont souligné Fernet *et al.* (2007) et Fielden *et al.* (2005), les adolescents ayant contracté le VIH à la naissance ont des besoins particuliers en matière d'éducation à la sexualité, notamment en ce qui a trait à la divulgation du diagnostic au partenaire.

CHAPITRE III

CONTEXTE THÉORIQUE

Les approches systémiques familiales s'intéressent aux processus intrafamiliaux. Par processus intrafamiliaux, nous entendons l'étude du fonctionnement de la famille, de la communication intrafamiliale, de la différenciation et de la fusion entre les membres de la famille, ainsi que de leur capacité d'adaptation face aux changements. Selon cette perspective théorique, les processus intrafamiliaux sont le produit du système entier déplaçant ainsi l'accent habituellement porté sur un seul membre de la famille vers les relations entre les membres du système familial.

Dans ce chapitre, seront d'abord présentés les concepts de systèmes, d'environnement, de frontières ainsi que le principe de rétroaction des approches systémiques. Ensuite, nous exposerons la théorie de la gestion de la communication sur la vie privée, élaborée par Petronio (1991, 2000, 2002), qui nous permettra d'illustrer les dynamiques de communications intrafamiliales dans une perspective systémique. Finalement, les concepts de complexité, angoisse et de différenciation du soi issus de la théorie des systèmes familiaux élaborée par Bowen (1984) seront présentés afin d'illustrer les modes de gestion de l'angoisse des systèmes familiaux. Ces concepts sont ceux sur lesquels repose notre discussion ultérieure des interactions familiales qui entourent la gestion du secret et du dévoilement du statut sérologique des adolescents infectés par le VIH à la naissance.

3.1 SYSTÈME ET ENVIRONNEMENT

Selon les approches systémiques, un système est un ensemble d'éléments et de relations qui se distingue de son environnement tout en interagissant avec lui (Whitchurch et Constantine, 1993). Si l'on prend la famille comme point de référence, alors l'environnement peut être décrit comme le contexte culturel, économique, politique et historique dans lesquels elle se trouve. Selon les approches systémiques (Whitchurch et Constantine, 1993), il est impossible

d'obtenir une compréhension adéquate des systèmes humains, comme la famille, sans tenir compte de leur environnement, puisqu'ils y sont incorporés et interagissent avec lui.

Un concept majeur des approches systémiques est celui de frontière; qui désigne la délimitation du système par rapport à son environnement. Les frontières peuvent être situées à divers niveaux d'analyse et délimiter ainsi différents sous-systèmes intrafamiliaux. Par exemple, lorsque nous parlons de famille nucléaire, celle-ci est délimitée par une frontière par rapport à son environnement qu'est la famille élargie elle-même, sous-système de la communauté dans laquelle elle évolue. La famille nucléaire contient également une constellation de sous-systèmes, par exemple le sous-système parental, celui de la fratrie ainsi que des sous-systèmes mère-enfant et père-enfant. Finalement, l'individu lui-même constitue un système psychique dont l'environnement comprend notamment, mais pas exclusivement, sa famille immédiate et élargie, son milieu scolaire et ses pairs.

Ces frontières ne sont pas entièrement fermées ou imperméables. Ainsi, les comportements d'un système influencent son environnement, lequel influence, par rétroaction, le système. Cette rétroaction (angl. *feedback*) peut être représentée par une boucle d'influence constamment en mouvement allant du système à l'environnement et de l'environnement au système. Une boucle de rétroaction est un circuit fermé pouvant être tracé à partir d'un élément d'un système allant à l'environnement et qui retourne à son point d'origine (voir Fig. 3.1).

Par exemple, l'enfant infecté par le VIH qui fréquente l'école est susceptible de revenir à la maison avec de nouveaux mots ou de nouvelles valeurs qui peuvent, entre autres, faire référence au VIH/sida. L'enfant en discute alors avec ses parents et sa fratrie alors qu'il ignore encore son statut sérologique, introduisant ainsi dans le système familial une certaine anxiété à laquelle ses parents, au courant de son statut sérologique, pourront être appelés à répondre afin de faire diminuer l'anxiété à un niveau tolérable. Cette situation amènera alors le système familial à se transformer graduellement en réaction à ce changement anxiogène introduit par l'enfant. Le concept d'anxiété sera réintroduit et explicité en détail plus loin.

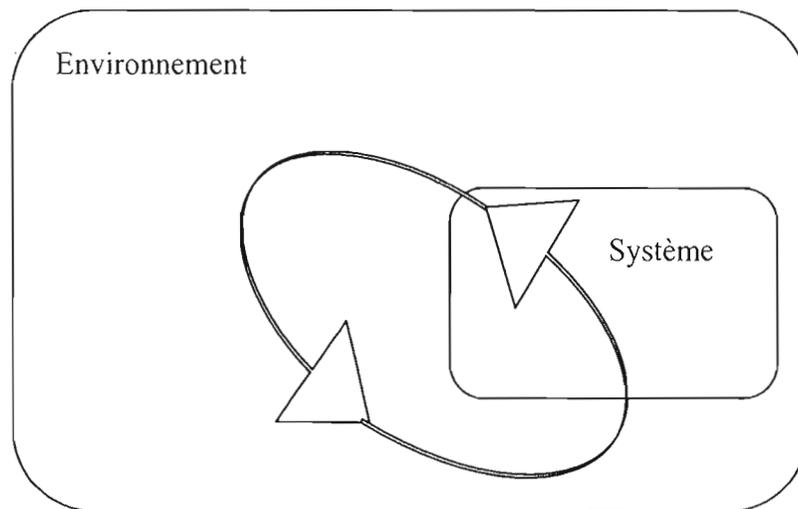


Figure 3.1 Boucle de rétroaction

Toujours selon les approches systémiques, un système doit être compris comme un tout, ce qui sous-tend le principe de totalité. En ce sens, un système est plus grand que la somme de ses parties, ce qui implique qu'on ne peut étudier un système en examinant ses parties individuelles de façon isolée les unes des autres. La famille doit donc être comprise comme une entité et considérée dans sa totalité. Pour Bowen (1984), la famille représente une « unité émotionnelle et ses membres sont liés de telle sorte que le fonctionnement de l'un influe automatiquement sur le fonctionnement de l'autre » (Papero, 1995, 73). Certains comportements n'émergent qu'au niveau systémique, c'est-à-dire que lorsque les éléments du système, dans le cas présent, les membres d'une famille, sont en interaction. Par exemple, il peut arriver qu'un adolescent soit très à l'aise de discuter de son statut sérologique avec son équipe médicale, mais qu'il soit plus inhibé lorsqu'il s'agit d'en discuter avec sa mère, qui lui a transmis le VIH à la naissance. Le niveau d'aisance différentiel s'explique par des caractéristiques du système qui seront décrites ultérieurement, telles que le niveau de différenciation émotionnelle. Dans une perspective systémique, l'inhibition du comportement dans la famille peut être comprise comme un comportement appartenant au système et non à l'individu proprement dit.

Soulignons également qu'un système familial est toujours susceptible de se reconfigurer (inclusion ou exclusion de membres dans le système) selon les situations auxquelles il doit faire face. Ainsi, lors d'un divorce, le système familial se divise et peut se reconfigurer avec l'arrivée d'un beau-parent. Un enfant peut ainsi appartenir à plusieurs systèmes familiaux.

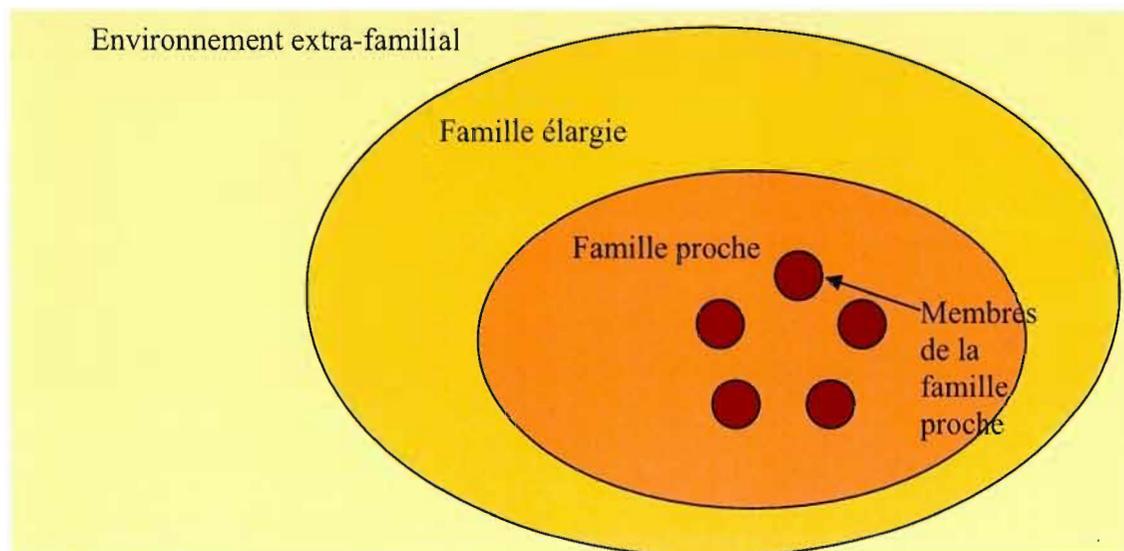


Figure 3.2 Système familial typique

3.2 GESTION DE LA COMMUNICATION SUR LA VIE PRIVÉE (COMMUNICATION PRIVACY MANAGEMENT)

La théorie de la gestion de la communication sur la vie privée (GCP), élaborée par Petronio (1991, 2000, 2002), présente également la famille comme un tout au même titre que le conçoivent les approches systémiques. Cette théorie sera fort utile dans la compréhension des interactions familiales chez les jeunes vivants avec le VIH depuis la naissance puisqu'elle permet de cerner les modèles d'interactions liés entre autres à ce qui est considéré comme faisant partie de la vie privée pour chacun des membres de la famille et en son sein, aux secrets familiaux et au dévoilement aux membres de la famille.

Dans cette approche, une information est considérée comme relevant de la vie privée lorsqu'un individu, un système ou un sous-système perçoit que l'information lui appartient et qu'il possède de ce fait le droit d'en réguler l'accès. Les individus dévoilent des informations

de leur vie privée pour plusieurs raisons. Ils peuvent, entre autres, souhaiter se soulager d'un fardeau, exercer un contrôle sur les personnes concernées par l'information, jouir de la liberté de s'exprimer ou encore chercher à créer une intimité ou une alliance avec une autre personne. Il est important de noter que l'information partagée n'implique pas nécessairement la personne qui la partage, mais peut aussi renseigner sur une tierce personne. Par exemple, un homme peut divulguer le statut sérologique de son frère à une autre personne. C'est pourquoi Petronio (2002) stipule qu'il ne faut pas confondre le partage d'une information sur la vie privée avec le concept d'intimité, bien qu'ils soient tous deux fondamentalement liés au processus de dévoilement d'information sur la vie privée. Pour l'auteure, l'intimité est comprise comme un résultat possible du dévoilement à défaut d'en être un synonyme. Elle est la concrétisation d'un rapport personnel étroit où les individus sont mutuellement dépendants et engagés dans une action commune, ce qui implique plus que le simple fait de partager une information. Le dévoilement d'une information sur la vie privée peut donc mener à l'intimité, mais ce n'est pas toujours le cas.

Puisque les gens considèrent qu'une information sur la vie privée leur appartient, ils érigent autour d'elle des frontières qui ont pour rôle de réguler l'accès à l'information en question. Une frontière est donc une métaphore utilisée par Petronio (2002) pour illustrer la ligne qui départage ce qui est considéré comme faisant partie de la vie privée de ce qui est considéré comme public. Comme dans les approches systémiques, les frontières délimitent les systèmes entre eux. Cependant, la particularité de la théorie de la gestion de la communication sur la vie privée est que les systèmes et les sous-systèmes sont constitués par le partage d'une information sur la vie privée. Petronio (2002) ajoute que les individus construisent des frontières individuelles autour d'informations sur leur vie privée et qu'ils n'ont jamais partagées. C'est donc dire qu'il existe des frontières personnelles, qui circonscrivent des informations que seule la personne concernée connaît, et des frontières collectives, qui circonscrivent des informations plus ou moins largement connues d'autres personnes.

Considérant qu'il existe deux types de frontières, personnelles et collectives, les individus peuvent exercer un contrôle sur ces deux niveaux. Lorsqu'il s'agit de frontières collectives, on dit de l'information qu'elle est *co-détenue* et les membres du système partagent non seulement l'information, mais aussi son accessibilité. Lorsqu'une personne dévoile une

information à une autre, cette dernière se voit symboliquement liée par un contrat de responsabilité vis-à-vis de la propriété et du contrôle de l'information.

Petronio (2002) précise que les gens vivent une tension continue entre deux oppositions, qu'ils sont constamment tiraillés entre le besoin d'une vie privée et le besoin de se dévoiler. Cependant, partager une information la rend automatiquement publique et plus elle devient publique, plus la personne perd le contrôle sur cette information. Le dévoilement peut aider la personne à obtenir le soutien social dont elle a besoin, mais une fois l'information rendue publique elle peut devenir une source de stigmatisation et de rejet. L'individu oscille donc constamment entre ces deux pôles dans la gestion de ce qu'il considère comme faisant partie de sa vie privée.

La théorie de la gestion de la communication sur la vie privée (Petronio, 2002) soutient que le niveau de divulgation et de préservation de l'information, soit la perméabilité, est régulé à travers un processus de gestion de règles des informations sur la vie privée. Les règles sont utilisées dans toutes les sphères de la gestion du dévoilement ou de la préservation de l'information pour déterminer, par exemple, à qui l'information pourrait être transmise, dans quel contexte, dans quelle mesure et comment l'information doit par la suite être préservée. Petronio (2002) identifie trois processus de gestion de règles : a) la formation des règles de gestion de la vie privée; b) la coordination des frontières; et c) la turbulence.

a) Formation des règles de gestion de la vie privée

Selon Petronio (2002), les règles de gestion de la vie privée se développent à partir de cinq critères : la culture, le genre, la motivation, le contexte et le ratio coût/bénéfice.

Le premier critère réfère à la **culture** et renvoie au fait que les individus sont socialisés à travers certaines normes, notamment en ce qui concerne l'intimité. Ces normes sont à la base de ce qu'ils conçoivent comme étant de l'ordre de la vie privée. Par exemple, il est possible que l'infection par le VIH soit considérée dans une culture donnée comme une information confidentielle honteuse ne devant pas être révélée à la famille alors que dans une autre culture, il se pourrait que la même information soit considérée comme devant être révélée à la famille parce qu'elle pose une menace à la santé du membre de la famille atteint.

Le *genre* est un deuxième critère qui préside à l'élaboration des règles de gestion de la vie privée. Petronio (2002) propose que les hommes et les femmes ne définissent pas la vie privée de la même façon. Tout comme le critère culturel, les hommes et les femmes développeraient un ensemble de règles qui sont basées sur une socialisation différentielle de la vie privée. Spécifions que ce critère s'applique non seulement à la personne qui détient l'information, mais également à la personne à qui l'information est révélée. Par exemple, un enfant peut être porté à se confier davantage à sa mère qu'à son père.

Le troisième critère est la *motivation*. Ici, les règles de gestion sont basées sur le raisonnement que les individus font quant au choix de dévoiler ou non une information sur leur vie privée (Petronio, 2002). Ce critère réfère aux fonctions que les individus et les familles attribuent au dévoilement ou à la préservation de l'information.

Le quatrième critère est celui du *contexte*. En effet, le contexte dans lequel se retrouve une personne peut faire en sorte que celle-ci formule de nouvelles règles de gestion de la vie privée ou utilise d'autres règles. Par exemple, les familles pourraient ne pas utiliser les mêmes règles de gestion de la vie privée en milieu hospitalier permettant ainsi de parler du diagnostic avec les professionnels de la santé.

Le cinquième et dernier critère est celui du *ratio coût/bénéfice*. Petronio (2002) indique que les individus font le calcul des risques et des bénéfices encourus lors d'un dévoilement et se basent sur cette équation afin de prendre la décision de dévoiler ou non.

b) Coordination des règles de gestion de la vie privée

Comme nous l'avons mentionné précédemment, les règles régulent l'accès à l'information et, par conséquent, régissent également la perméabilité des frontières. Selon Petronio (2002), les règles nécessitent une certaine coordination puisqu'elles sont déterminées par plusieurs personnes à la fois (les membres du système). Cela signifie que les membres du système s'assurent que chacun respecte les règles et peuvent sanctionner ceux qui n'y adhèrent pas. La coordination peut être relativement aisée lorsque les règles sont claires et précises. Par contre, lorsque celles-ci sont sous-entendues ou implicites, la coordination peut s'avérer plus

épineuse, ce qui amène possiblement le groupe à vivre ce que Petronio (2002) appelle la turbulence des frontières.

c) Turbulence des frontières

La turbulence des frontières se produit lorsque les règles ne sont pas bien comprises par l'ensemble du groupe ou lorsqu'elles ne sont pas respectées. En pareil contexte, les frontières n'arrivent plus à remplir leurs fonctions protectrices de l'information sur la vie privée. Les individus doivent alors rétablir la coordination des frontières soit en clarifiant les règles de gestion de la vie privée ou encore en en instaurant de nouvelles.

3.3 COMPLEXITÉ, ANGOISSE ET DIFFÉRENCIATION DU SOI

Un des postulats majeurs des approches systémiques stipule qu'un système ne peut répondre à la complexité de son environnement qu'en se complexifiant lui-même (Luhmann, 1995). En d'autres termes, les systèmes sont soumis à une pression tant interne qu'externe par le principe de rétroaction, ce qui les force à se redéfinir. Ainsi, la seule voie d'adaptation pour un système face aux changements est de raffiner sa compréhension de son environnement en revoyant ses valeurs, ses pensées, ses comportements, etc. La complexité dans le phénomène qui nous intéresse peut prendre la forme de la gestion d'un secret, de la gestion de la divulgation du statut sérologique, de la gestion de la réaction des autres face à divulgation, etc. Cette complexité suscite alors de l'angoisse au sein du système qui devra être gérée afin d'y maintenir l'homéostasie (équilibre du système).

À ce sujet, Bowen (1984) identifie deux types d'angoisse : aiguë et chronique. La première apparaît lorsqu'un individu ou un système se trouve confronté à une menace ou un stress réel tel qu'une agression physique. Cette angoisse suscite alors un déséquilibre momentané du système d'une durée limitée et d'intensité variable. Chez un individu, ce déséquilibre peut se manifester par des réactions psychophysiologiques comme une accélération du rythme cardiaque, la transpiration et la peur, tandis que dans un système, ce déséquilibre se manifeste par une tension ou un malaise au sein du système. Toutefois, les individus et les systèmes ne réagissent pas tous de la même manière à des stimuli similaires, ce que le deuxième type d'angoisse permet d'expliquer. L'angoisse chronique est un état existant indépendamment de

tout stimulus particulier, donc en l'absence de menace ou de stress réels. Papero (1995) donne pour exemple « la peur de ce qui risque d'arriver » afin d'illustrer ce concept. Cette forme d'angoisse influe sur la façon dont le monde est perçu et interprété et peut augmenter les manifestations psychophysiologiques de l'angoisse aiguë. L'angoisse chronique est susceptible de se transmettre d'une génération à l'autre en modifiant les sensibilités, les perceptions, les interprétations et les réactions de l'enfant.

Selon la théorie bowenienne des systèmes familiaux (1984), l'angoisse chronique fournit une mesure de la différenciation du soi, pierre angulaire de la théorie. Bowen explique que « ce concept caractérise les personnes selon leur degré de fusion ou de différenciation de leur fonctionnement émotif (système émotif) et de leur fonctionnement intellectuel (système intellectuel)⁴ ». Les degrés de fusion et de différenciation se présentent sous la forme d'un continuum allant de la fusion totale à la différenciation complète. Un individu indifférencié se trouve submergé par l'émotivité et n'arrive pas à réagir rationnellement ou du moins, y arrive difficilement. Ses pensées et comportements sont dominés par ses émotions et il semble agir plus par instinct que par raisonnement. Un tel individu serait plus susceptible de vivre de l'angoisse chronique. À l'inverse, un individu différencié pourra gérer son émotivité grâce à son système intellectuel en réfléchissant à sa situation et il sera davantage en mesure de prendre une décision éclairée, fondée sur une réflexion. Plus la fusion est grande chez un individu, plus il y aura de possibilités de voir apparaître chez lui des troubles psychiatriques tels que l'anxiété et la dépression. Notons que pour Bowen (1984), les troubles psychiatriques ne sont que des symptômes réactionnels à la prédominance du système émotif sur le système intellectuel.

La différenciation du soi est une caractéristique qui serait acquise par l'individu à l'intérieur de son environnement familial. D'ailleurs, pour parler de la famille, Bowen (1984) élabore le concept de *masse indifférenciée de l'égo familial* illustrant l'étroitesse des liens émotifs et la fusion entre les membres de la famille. Le degré de différenciation est, selon l'auteur, transmis de façon transgénérationnelle en ce sens que le degré de différenciation du soi de l'enfant dépend de celui que ses parents entretiennent avec leurs propres parents. L'angoisse chronique des parents aussi bien que leur propre manque de différenciation peuvent faire

⁴ Bowen, *La différenciation du soi*, p :70.

obstacle au processus de développement normal de l'enfant. Plus les parents ont besoin de l'enfant pour apaiser leur angoisse, plus celui-ci aura besoin d'un autre pour se sentir complet. Bowen (1984) nomme *attachement émotionnel irrésolu* cette indifférenciation de l'enfant par rapport à ses parents.

Au même titre que les symptômes, l'alliance, la triangulation, la distance émotionnelle, la coupure émotionnelle et la projection du problème sur l'enfant sont tous des comportements qui signalent l'intensification de l'angoisse au sein d'un système familial. Lorsque l'angoisse augmente chez un individu, celui-ci cherchera à atténuer l'angoisse ressentie en créant une *alliance* avec un autre individu. Cette alliance lui permettra de se décharger de son angoisse en la partageant avec l'autre. Dans la même visée, la triangulation est un phénomène qui se produit lorsque les relations dyadiques deviennent de plus en plus instables. Selon Bowen (1984), lorsque l'angoisse augmente à l'intérieur d'une dyade, les membres chercheront à se confier à une tierce personne formant ainsi un triangle. La *triangulation* a pour fonction d'absorber et de dissiper l'angoisse ressentie par les membres du système. Lorsque ces fonctions ne peuvent être remplies par un triangle isolé, l'angoisse déborde et active des triangles additionnels. Bowen (1984) précise que les processus d'alliance et de triangulation ne sont ni positifs ni négatifs en soi, mais représentent uniquement un mode de gestion de l'angoisse. C'est le degré de fusion ou de différenciation des individus qui déterminera la nature de l'alliance ou du triangle.

Aussi, lorsque l'angoisse augmente, les individus peuvent réagir en limitant leurs contacts avec la ou les personnes impliquées dans le système. Concrètement, cette *distance émotionnelle* s'illustre par de l'évitement, un détachement ou des absences inhabituelles. Cette prise de distance peut se solder par une *coupure émotionnelle* qui se veut une mise à distance émotionnelle maximale se traduisant au plan physique ou psychique comme une séparation ou de l'isolement.

En ce qui concerne la *projection du problème sur l'enfant*, le processus commence par l'angoisse du parent. Celui-ci, projetant son angoisse sur son enfant, perçoit, de manière erronée, que le problème provient de ce dernier. Il tentera alors de lui démontrer sa sympathie et sa sollicitude. Cependant, ses efforts seront plus déterminés par sa propre angoisse que par

les réels besoins de son enfant. Par exemple, une mère pourrait percevoir chez son enfant une rancœur vis-à-vis elle en raison de la transmission et tenter de se faire « pardonner » en lui offrant plusieurs cadeaux. Toutefois, ce comportement pourrait être plus déterminé par la culpabilité ressentie par la mère pour avoir transmis le virus que par le réel sentiment de l'enfant.

En somme, la famille est conçue comme un système devant s'adapter à la complexité de son environnement et à l'angoisse que ces changements provoquent. L'angoisse est gérée selon le degré de différenciation du soi qu'a atteint chacun des membres. Les comportements de chacun visent à faire diminuer l'angoisse ressentie dans le système familial. La théorie bowenienne des systèmes familiaux (Bowen, 1984) permet de prendre en compte l'angoisse suscitée par l'information sur la vie privée telle que le conçoit Petronio (1999, 2000, 2002) et attire l'attention sur les modes de gestion de cette information.

Ce cadre théorique permettra de guider l'analyse des données en nous fournissant un point d'ancrage théorique dans l'analyse du matériel empirique. Nous rappelons que l'objectif de cette étude est, dans un premier temps, de décrire dans une perspective systémique les interactions familiales entourant le dévoilement du VIH et, dans un deuxième temps, décrire les interactions familiales entourant la communication au sujet du VIH et de la sexualité chez des adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance.

CHAPITRE IV

MÉTHODOLOGIE

4.1 DEVIS DE RECHERCHE

Étant donné ses objectifs, qui sont de décrire dans une perspective systémique les interactions familiales entourant le dévoilement du VIH et la communication au sujet du VIH et de la sexualité, la présente étude privilégie une approche qualitative. L'analyse qualitative tient ses origines dans le courant épistémologique de l'approche compréhensive (Paillé et Mucchielli, 2005). Cette approche postule que les faits humains ou sociaux sont porteurs de significations à l'inverse des faits observés en sciences naturelles. L'analyste est à la recherche des significations qu'assignent les acteurs à son objet d'étude. Ces significations sont véhiculées par les hommes, femmes et groupes sociaux et se construisent par leurs interactions. L'utilisation de l'analyse qualitative est particulièrement pertinente puisqu'elle permettra d'explorer et de décrire les significations que les adolescents accordent à leurs interactions familiales dans un contexte d'infection par le VIH de la mère à l'enfant.

4.2 POPULATION À L'ÉTUDE ET ECHANTILLONNAGE

Au moment de la cueillette des données en 2004, 74 jeunes infectés par le VIH par transmission verticale ou en bas âge étaient suivis au Centre Maternel et Infantile sur le Sida (CMIS), 16 avaient été transférés en médecine adulte, 25 ont été perdus en cours de suivis et 49 sont décédés. Des 74 qui étaient toujours au CMIS au moment de la cueillette de donnée, 38 étaient de sexe féminin et âgées en moyenne de 10,76 ans et 36 étaient des garçons âgés en moyenne de 11,28 ans. La majorité de ces jeunes sont d'origine ethnoculturelle⁵ haïtienne

⁵ Il est à noter que l'origine ethnique des enfants est définie en fonction de celle des parents biologiques.

(18 filles et 13 garçons), africaine (12 filles et 8 garçons) et québécoise (7 filles et 10 garçons). Un garçon est d'origine asiatique et quatre enfants sont d'origine ethnoculturelle mixte, c'est-à-dire que leurs parents sont d'origines ethniques différentes (1 garçon africain/canadien, 1 garçon haïtien/canadien, 1 garçon africain/haïtien et 1 fille israélienne/canadienne). L'origine d'un garçon demeurait inconnue. Au total, 16 enfants étaient nés à l'extérieur du Canada et ont immigré au Québec, en moyenne, à l'âge de 6 ans.

L'ensemble des jeunes de la cohorte était ciblé par l'étude dans la mesure où ils répondaient à certains critères d'admissibilité. Pour des considérations éthiques, les jeunes devaient connaître leur diagnostic depuis au moins six mois, assurant ainsi une certaine intégration et relative compréhension de leur état de santé. Les patients ciblés par cette étude devaient avoir atteint la préadolescence ou l'adolescence afin de répondre aux objectifs de l'étude. Les travaux théoriques (Sullivan, 1953) sur le développement situent la préadolescence entre 9 et 12 ans, l'adolescence entre 13 et 17 ans (early adolescence) et l'adolescence tardive, entre 18 et 22 ans (late adolescence). Par ailleurs, ils ne devaient souffrir d'aucun handicap physique ou mental pouvant compromettre la validité d'une cueillette de données qualitative. Finalement, les jeunes devaient résider au Québec et être en mesure de s'exprimer clairement en français ou en anglais de manière à pouvoir rendre compte de leurs expériences.

4.3 STRATÉGIES DE RECRUTEMENT

L'ensemble des patients du CMIS correspondant à ces critères a été sollicité par l'équipe soignante qui informait les participants et les parents de façon verbale et écrite de la tenue de la recherche et de ses objectifs lors d'un suivi médical de routine. Le recrutement s'est effectué sur une période de quatre mois s'échelonnant de novembre 2004 à mars 2005. Une fois la participation acceptée, un rendez-vous était fixé avec la travailleuse sociale dans un lieu de leur choix.

Au total, 34 patients correspondant aux critères d'admissibilité sus mentionnés ont été sollicités. Le lien de confiance, déjà présent entre l'équipe du CMIS et les parents, a permis d'atteindre un taux de participation de 85 %. Ainsi, 29 jeunes ont consenti, avec l'accord d'un parent ou d'un tuteur, à participer à l'étude. Parmi les cinq jeunes admissibles n'ayant pas participé à l'étude, un garçon d'origine haïtienne a refusé l'invitation puisqu'il disait « ne

pas aimer parler » et trois mères de jeunes filles répondant aux critères, également d'origine haïtienne, ont refusé qu'elles participent de crainte que leur participation n'ait d'éventuelles répercussions négatives sur l'enfant ou sur la dynamique familiale. Finalement, une jeune âgée de 16 ans et d'origine haïtienne avait accepté de participer à l'étude avec l'accord de sa mère, mais ne s'est pas présentée. L'adolescente n'a pu être rejointe à l'intérieur de la période de recrutement afin de fixer un deuxième rendez-vous.

4.4 MÉTHODE DE CUEILLETTE DES DONNÉES

Afin de répondre à ses objectifs, la cueillette des données a été réalisée à partir d'entretiens individuels semi-dirigés. L'entretien qualitatif est un outil de cueillette de données permettant l'accès à l'expérience de l'acteur à partir de son propre point de vue. Cet outil offre la possibilité d'explorer le sens que les acteurs accordent à leurs situation, comportements, relations, etc. (Boutin, 2000 ; Poupart, 1997). Par un entretien semi-dirigé, le participant est amené à définir par lui-même sa réalité et à en exposer sa compréhension. Poupart (1997) souligne que l'entretien qualitatif constitue l'un des meilleurs outils de cueillette de données pour appréhender les significations que les individus accordent à leurs situations et comportements, « les acteurs étant vus [dans les approches qualitatives] comme les mieux placés pour en parler » (p. 175).

Le canevas d'entretien a été développé par l'équipe de recherche (Fernet *et al.*, 2007) à partir de celui du *Children's & Women's Health Centre of British Columbia* (2000) qui a été utilisé auprès d'une population similaire. Le canevas a été développé en plusieurs étapes afin de tenir compte des multiples sensibilités culturelles et des résistances susceptibles de survenir dans la discussion des thèmes retenus. Des entretiens pilotes ont d'abord été réalisés par des membres de l'équipe auprès de trois jeunes adultes ayant contracté le VIH par transmission verticale. Ces jeunes adultes, une femme et deux hommes, avaient été transférés en clinique adulte peu avant la réalisation des entretiens. Ces entretiens pilotes ont servi notamment à déceler les résistances qui seraient éventuellement rencontrées en lien avec les dimensions abordées et à s'assurer que le vocabulaire était adapté à la population cible.

Le canevas d'entretien couvrait les dimensions suivantes : **1)** la gestion de leur santé et les modes d'appropriation des traitements; **2)** leur identité de genre (féminine et masculine); **3)**

les modes de relation qu'ils utilisent dans l'établissement des rapports de genre; 4) la sexualité et les enjeux préventifs avec lesquels ils ont à composer et 5) les enjeux psychosociaux et leurs projets d'avenir (appendice A). Bien que le canevas d'entretien ne couvrait pas directement les relations familiales, les participants se sont d'eux-mêmes exprimés sur le sujet justifiant ainsi ce thème comme une dimension centrale de leur expérience.

L'entretien, d'une durée moyenne d'une heure trente, s'est déroulé au CHU Ste-Justine dans un local spécialement aménagé à cet effet (18) ou à domicile (11) au choix des participants. Au début de la rencontre, l'intervieweuse, une travailleuse sociale de l'équipe du CMIS, rappelait à l'aide du formulaire de consentement (appendice B), les objectifs de la recherche, sa pertinence, les modalités de cueillette de données (enregistrement audio), la durée et le déroulement de l'entretien. Elle rappelait également les aspects éthiques tels que les bénéfices et risques encourus à la participation à l'étude et les mesures prises afin d'assurer sa confidentialité. Les participants étaient par la suite invités à formuler leurs questions et commentaires. S'ils décidaient de poursuivre, ils étaient invités, ainsi que leurs parents, à signer le formulaire de consentement. Ce formulaire incluait également l'autorisation des participants à consulter leur dossier médical afin d'obtenir les informations concernant les données cliniques et à l'histoire médicale se rapportant aux traitements antérieurs et actuels. Les participants devaient choisir un pseudonyme, assurant non seulement de préserver la confidentialité, mais aussi de jumeler les entretiens aux fiches signalétiques et aux transcriptions. Ce pseudonyme sera d'ailleurs utilisé tout au long de ce mémoire pour appuyer la présentation des résultats.

À la fin de l'entretien, l'intervieweuse, à l'aide du participant, remplissait une fiche signalétique (appendice C) comprenant des données sociodémographiques telles que la date de naissance, l'origine ethnoculturelle, le lieu de naissance, la date d'arrivée au Québec s'il y a lieu, la langue maternelle, l'appartenance religieuse, le milieu de vie actuel, le rang dans la famille, la scolarité et le statut d'emploi, le revenu familial, les traitements, ses effets secondaires s'il y a lieu et son expérience concernant les relations amoureuses et sexuelles. Après avoir remercié l'adolescent de sa participation, une compensation monétaire de 20 dollars était remise à ce dernier, couvrant notamment ses frais de déplacement.

L'intervieweuse pouvait par la suite inscrire ses impressions à même la fiche signalétique quant au déroulement de l'entretien permettant de tenir compte des écueils survenus au cours de l'entretien dans l'analyse des résultats.

4.5 PROFIL DES PARTICIPANTS

Dans cette section, le profil sociodémographique des participants sera d'abord exposé. Ensuite, nous présenterons leur condition médicale en lien avec l'infection par le VIH. Subséquemment, nous tracerons un portrait familial des jeunes composant notre échantillon. Finalement, un tableau sommaire des caractéristiques des participants ainsi qu'une vignette descriptive de la situation familiale respective seront présentés.

4.5.1 Profil sociodémographique

L'échantillon final est composé de 29 préadolescents et adolescents, dont 15 filles et 14 garçons, infectés par le VIH par transmission verticale ou en bas âge. Les participants sont âgés de 10 à 18 ans pour une moyenne de 14,24 ans. Ils sont d'origine ethnique haïtienne (10), africaine (6), québécoise⁶ (7) ou mixte (6) dont les parents proviennent de deux pays différents. Parmi les participants dont les parents sont d'origines différentes, deux sont d'origine haïtienne/africaine, un européen/africain, une haïtienne/portugaise et une dernière est d'origine haïtienne/québécoise.

La langue maternelle est le français pour 12 des participants, le français et le créole pour huit jeunes, le français et l'anglais pour deux autres et le français et le kinyarwanda⁷ pour une participante. Les autres participants ont pour langue maternelle le kirundi (2), le créole (2), l'anglais (1) et l'espagnol (1). Plus de la moitié des participants parlaient plus d'une langue.

En ce qui concerne l'appartenance religieuse, la majorité des participants, soit 86,2 % (25/29), s'est identifiée comme catholiques. Du nombre des participants s'étant identifiés à une autre appartenance religieuse, un jeune se proclame évangéliste, un autre protestant et un

⁶ Un des participants est d'origine ethnoculturelle européenne, plus précisément roumaine, toutefois ce dernier ayant été adopté à l'âge de trois ans par une famille québécoise est considéré ici comme québécois.

⁷ Dialecte parlé par certaines populations africaines.

troisième pentecôtiste. Un dernier participant se considère comme athée c'est-à-dire qu'il n'a pas d'appartenance religieuse. Près de la moitié des jeunes (14) fréquentent leur église ou s'adonnent à la prière.

La majorité (20/29) des jeunes rencontrés fréquentait un établissement scolaire de niveau secondaire. Parmi eux, 16 étaient au premier cycle du secondaire (6 en 1^{re} secondaire; 8 en 2^e secondaire; 2 en 3^e secondaire) et 3 étaient au deuxième cycle du secondaire soit en 4^e secondaire. Les autres participants fréquentaient l'école primaire (5), un établissement de formation professionnelle (1), l'école aux adultes (1) ou un établissement où était offert un programme travail/étude (1). Un participant ne fréquentait plus d'établissement scolaire au moment de sa participation à l'étude et était à la recherche d'un emploi. Finalement, une dernière participante, récemment immigrée, participait à un programme d'apprentissage du français.

4.5.2 Condition médicale

Le mode d'infection des préadolescents et adolescents rencontrés est la transmission verticale pour la presque totalité d'entre eux (27/29) et demeure inconnu pour deux participants. En effet, un garçon d'origine européenne ayant été adopté à l'âge de trois ans par des Québécois et une adolescente d'origine africaine, dont la mère est décédée, ne permettait pas d'établir le statut infectieux de la mère afin d'identifier leur mode d'infection. Un participant avait également contracté le VHC par voix périnatale.

Les participants ont appris leur diagnostic, en moyenne, à l'âge de 11,68 ans. Le contexte entourant l'annonce du diagnostic à l'enfant sera plus amplement détaillé dans le chapitre présentant les résultats de l'étude.

Lors de l'entretien, 89,7 % (26/29) des jeunes étaient sous traitement antirétroviraux depuis en moyenne 10 ans. Un participant était en arrêt de traitement thérapeutique, un autre était également en arrêt de traitement suite à la demande de sa mère et un dernier n'avait pas, au moment de sa participation à l'étude, entrepris de traitement. De ceux qui étaient sous traitement, 21 étaient sous trithérapie, quatre étaient sous multithérapie (≥ 4 agents) et un était sous bithérapie.

Seulement cinq participants ont affirmé ressentir ou avoir ressenti des effets secondaires qu'ils attribuent aux traitements antirétroviraux. Les effets secondaires décrits par les jeunes sont les suivants : migraines, nausées, maux de ventre, rots, étourdissements, altération du goût, lèvres sèches et cauchemars.

4.5.3 Profil familial

Un peu plus de la moitié (16/29) des participants vivaient, au moment de l'étude, au sein d'une famille de type monoparentale. Dans le contexte de ce mémoire, une famille monoparentale est composée d'au moins un enfant vivant avec un seul parent biologique que ce soit sa mère ou son père (Tahon, 1995). Sept participants avaient été adoptés par un membre de leur famille élargie ou étaient sous la responsabilité d'une famille d'accueil. Quatre participants vivaient dans une famille recomposée, définie comme « une unité résidentielle qui comprend au moins un enfant vivant avec un parent biologique et un beau-parent » (Desrosiers *et al.*, 1994 cité par Tahon, 1995). Seulement deux participants ont indiqué vivre dans une famille nucléaire traditionnelle, c'est-à-dire avec leurs deux parents biologiques (Tahon, 1995). En ce qui concerne le tuteur principal des jeunes, 15 ont identifié leur mère biologique comme remplissant cette fonction; sept ont identifié leur père biologique; trois, leur mère d'accueil ou adoptive; deux, leur tante biologique; et une, son oncle biologique. Finalement, une participante a identifié sa grand-mère biologique comme tuteure.

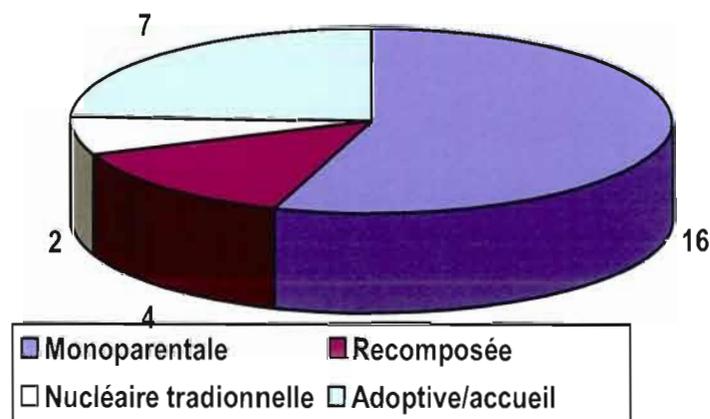


Figure 4.1 Structures familiales

La situation familiale des jeunes ayant contracté le VIH par transmission verticale n'est pas étrangère aux nombreux décès intrafamiliaux. Au total, 17 des 29 participants avaient perdu au moins un parent notamment des suites du sida. Plus précisément, les mères de 11 jeunes étaient décédées ainsi que les pères de cinq autres participants et un adolescent était doublement orphelin (Fig. 4.2).

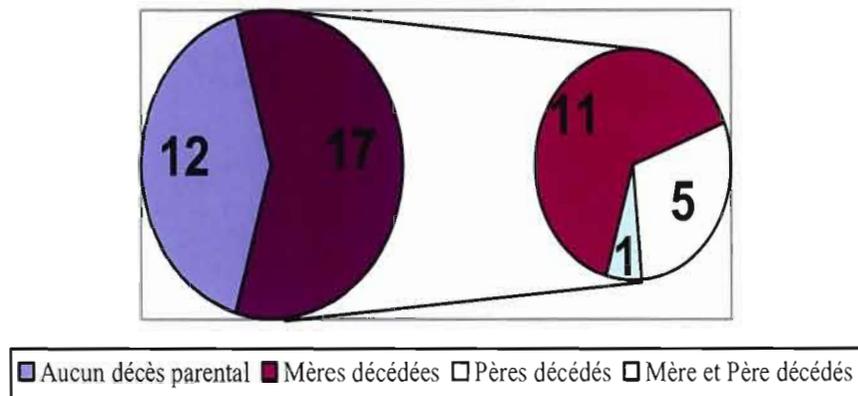


Figure 4.2 Décès intrafamiliaux

Le tableau présenté ci-dessous illustre les principales caractéristiques des participants à l'étude relativement à notre objet de recherche.

Tableau 4.1
Présentation sommaire des participants

Nom	Origine ethnoculturelle	Âge	Sexe	Structures familiales	Décès intrafamiliaux
Christopher	Haïtien	17	M	Recomposée	Mère
James #15	Haïtien	17	M	Monoparentale	Mère
Alain	Haïtien	17	M	Recomposée	Père
Elvis	Caucasien	17	M	Monoparentale	Mère
Albert	Caucasien	16	M	Adoptive	n/a
Gaël	Africain	16	M	Monoparentale	Mère
Dany	Caucasien	15	M	Adoptive	Mère Père
Bobby	Africain	15	M	Adoptive	Mère
Jessy	Haïtien-Africain	13	M	Adoptive	Mère
Luc	Haïtien-Africain	13	M	Monoparentale	≠
Georges	Européen-Africain	13	M	Recomposée	Mère
Simon	Haïtien	11	M	Recomposée	≠
Sébastien	Caucasien	10	M	Nuclaire	≠
Tommy	Haïtien	10	M	Monoparentale	≠
Pat	Africaine	18	F	Monoparentale	Père
Marie	Haïtienne-Québécoise	16	F	Monoparentale	≠
Naïka	Haïtienne	16	F	Monoparentale	Père
Chichi	Africaine	16	F	Monoparentale	Mère
Léa	Caucasienne	15	F	Nucléaire	≠
Cassandra	Haïtienne-Caucasienne	15	F	Monoparentale	≠
Lilo	Haïtienne	15	F	Monoparentale	≠
Bianca	Haïtienne	14	F	Monoparentale	≠
Cindy	Africaine	14	F	Monoparentale	Père
Pricilly	Haïtienne	14	F	Adoptive	Mère
Mylène	Caucasienne	13	F	Monoparentale	Père
Katarina	Caucasienne-Portugaise	13	F	Adoptive	≠
Sara	Haïtienne	13	F	Monoparentale	Mère
Rachelle	Africaine	11	F	Monoparentale	≠
Rosette	Caucasienne	10	F	Accueil	Mère

n/a : Information non disponible

≠ : Aucun décès parentaux

4.6 PROCÉDURES D'ANALYSE DES DONNÉES

Cette étude se situe dans une perspective exploratoire inductive. Ce type de recherche vise à combler un vide, selon les termes de Van der Maren (2004), ou à clarifier un problème qui a été plus ou moins défini scientifiquement jusqu'à présent (Trudel, Simard et Vonarx, 2007). La recherche exploratoire sert *a priori* à documenter, voir produire des données sur des phénomènes nouveaux et inconnus (Trudel, Simard et Vonarx, 2007). La recherche exploratoire inductive procède à l'inverse des méthodes hypothético-déductives en ce sens que l'analyste « travaille à partir des données et élabore ensuite des concepts théoriques et des propositions » (Anadon et Guillemette, p. 32). Cependant, comme le mentionnent Anadon et Guillemette (2007), le chercheur ne peut jamais complètement faire *tabula rasa* de ses préconceptions et de sa perspective théorique.

Dans le contexte du présent mémoire, la théorie de la gestion de la communication privée de Petronio (2002) et la théorie des systèmes familiaux de Bowen (1984) ont constitué les points d'ancrage théoriques qui ont guidé, dans un premier temps, la lecture du matériel empirique de la présente recherche et se sont avérés utiles au fil de l'analyse pour identifier les règles de gestion de la communication et le fonctionnement familial des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance.

Les données recueillies ont été analysées et interprétées à partir des procédures de l'analyse de contenu thématique qui sont essentiellement tirées des trois premières étapes d'analyse de la théorisation ancrée telle que présentée par Paillé (1994) : la codification, la catégorisation et la mise en relation. La première étape, la codification, consiste à découper le matériel par thème à l'aide d'une grille de codification mixte (tabl. 4.1) élaborée à partir des dimensions dégagées des écrits scientifiques, du cadre théorique et du matériel empirique. Par la suite, l'ensemble des extraits codifiés a été résumé et thématisé afin d'en extraire les noyaux de sens (Manseau, 1997), c'est-à-dire dégager le sens des propos tenus par les participants. C'est à partir de ces noyaux de sens que des catégories ont pu émerger en qualifiant l'ensemble des noyaux de sens regroupés sous un même thème constituant ainsi la deuxième étape de l'analyse. Finalement, la dernière étape, la mise en relation, consiste à dégager les liens qui unissent les catégories conceptuelles entre elles. Ce processus de schématisation permet de passer de la description à l'explication du phénomène étudié (Paillé 1994). La mise en

relation a permis de dégager une trajectoire des interactions familiales en lien avec le VIH et la sexualité. Les approches spéculative et théorique, telles que décrites par Paillé (1994), ont été utilisées afin d'identifier les relations possibles entre les catégories. Nous nous sommes d'abord questionnés sur les liens logiques qui unissaient les catégories afin d'établir une trajectoire quant à la dynamique de communication familiale chez les adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance. Ensuite, nous avons eu recours aux écrits théoriques, plus précisément aux approches systémiques, afin de cerner le passage d'une catégorie conceptuelle (temps conceptuel) à une autre.

Le logiciel Atlas.ti 5.0 a été utilisé pour appuyer la réalisation des opérations relatives à la codification des données. Des analyses descriptives ont également été effectuées à partir des données sociodémographiques recensées à l'aide de la fiche signalétique. Pour ce faire, le logiciel SPSS 13.0 a été employé.

Tableau 4.2
Grille de codification

Avant l'annonce du diagnostic	L'annonce du diagnostic	Règles de gestions du secret partagé	Divulgence du diagnostic à la famille élargie	Éducation à la sexualité
<p>Retarder le dévoilement</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faire la sourde oreille - Dissimuler le diagnostic par une infection secondaire - Fournir une réponse évasive - Utiliser un vocabulaire médical <p>Fonction du secret</p> <ul style="list-style-type: none"> - Protéger l'enfant du rejet 	<p>Dévoilement du diagnostic à l'enfant</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dévoilement obligé par un protocole médical - Des moments charnières qui précipitent le dévoilement. 	<p>Le Silence comme règle générale</p> <p>Exceptions à la règle du silence</p> <ul style="list-style-type: none"> - Médicaments - Milieu de vie - Milieu de soin <p>Fonctions du silence</p> <ul style="list-style-type: none"> - Préserve de la culpabilité de la mère - Assure l'harmonie familiale - Normalisant <p>Des cas d'exception</p> <ul style="list-style-type: none"> - Parler de ses inquiétudes - Parler du VIH lorsqu'un parent questionne sur le sujet 	<p>Règles de divulgation</p> <ul style="list-style-type: none"> - Confuses - Varient selon la forme de prise en charge de l'enfant - Parents responsables de la divulgation <p>Fonction du secret</p> <ul style="list-style-type: none"> - Protège du rejet - Protège de la trahison - Protège du jugement 	<p>Règles de communication au sujet de la sexualité</p> <ul style="list-style-type: none"> - Un sujet jamais discuté - Un sujet abordé sous l'angle du risque <p>Prévention</p> <ul style="list-style-type: none"> - Limitation des rencontres amoureuses et sexuelles

4.7 LIMITES DE LA RECHERCHE

Comme il a été mentionné précédemment, l'étude dans laquelle s'insère ce mémoire avait pour objectif de décrire les significations que les adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance accordent au VIH et à son traitement afin de dégager les processus à travers lesquels ces significations se construisent et retentissent sur les dynamiques relationnelle, identitaire, sexuelle et préventive. Bien que les jeunes aient abordé spontanément la dimension familiale, les thèmes explorés dans ce mémoire n'ont pas été systématiquement examinés en profondeur avec chacun des participants, limitant ainsi le volume de données empiriques disponibles ce qui constitue d'ailleurs la principale limite de l'étude. Nous savons que dans des conditions optimales, l'atteinte de la saturation empirique se situe aux environs de 19 entretiens (Manseau, 1997). Bien que notre échantillon dépasse largement ce nombre, la saturation n'a pu être atteinte puisque certains thèmes relatifs à la famille n'ont pu être explorés en profondeur et de façon systématique avec chacun des participants.

La réalisation des entretiens par un membre de l'équipe du CMIS qui connaissait bien les participants a pu introduire dans l'étude un biais relatif à la désirabilité sociale. En effet, Poupart (1997) souligne que le discours peut être influencé par le statut de l'intervieweur. Ainsi, il est possible que les jeunes aient modifié leur discours afin de plaire à leur travailleuse sociale et répondre à ses attentes.

Il est aussi possible que les jeunes se soient, consciemment ou non, censurés sur certains aspects de leur vie familiale ou sexuelle de peur que leurs révélations aient un impact négatif sur leur situation familiale. Afin de contrer ce biais, l'intervieweuse a rappelé à plusieurs reprises au cours de l'entretien que toutes informations mentionnées dans le cadre de l'étude demeureraient strictement confidentielles, et cela, même à l'égard de leurs parents.

Un autre biais relativement à la cueillette des données a pu se produire quant à l'endroit où ont été réalisés certains entretiens (Poupart, 1997). En effet, quelques jeunes ont été rencontrés à leur domicile. Bien que les entretiens se soient déroulés en l'absence des parents, ceux-ci demeureraient toutefois dans la résidence ce qui a pu inhiber certains jeunes dans leurs

discours par crainte d'être entendus. L'intervieweuse s'est toutefois assurée que les jeunes pourraient s'exprimer en toute confidentialité.

Néanmoins, cette étude présente une rigueur scientifique qui a pour effet d'atténuer les limites sus mentionnées, car nous nous sommes assurés que les critères de scientificité propres à la recherche qualitative tels que présentés par Laperrière (1997) seraient respectés à savoir la crédibilité, la transférabilité et la fiabilité.

La crédibilité (validité interne) repose sur la concordance entre les données empiriques et leurs interprétations (compte-rendus) par la chercheuse. Le chercheur doit tenir compte de sa subjectivité dans l'analyse de ses résultats. Afin de favoriser une distanciation par rapport aux données, un journal de bord a été tenu tout au long du processus de rédaction de ce mémoire ainsi que des mémos, tels que suggérés par Laperrière (1997).

La transférabilité (validité externe) réfère à la généralisation des résultats à l'ensemble de la population à l'étude ou à d'autres populations présentant des caractéristiques similaires. Bien qu'il soit impossible dans une telle approche d'effectuer des inférences statistiques, l'objet de la recherche qualitative consiste à dégager les significations essentielles (processus sociaux fondamentaux) du phénomène étudié (Laperrière, 1997). Puisqu'elles sont essentielles, les tenants des approches qualitatives posent comme hypothèse qu'elles doivent se retrouver chez l'ensemble des individus ayant les mêmes caractéristiques et vivant une situation semblable. Pour ce faire, Laperrière (1997) suggère une description détaillée du site de recrutement, de la méthode d'échantillonnage retenue, des participants et de la procédure d'analyse, ce à quoi nous nous sommes affairés tout au long de ce chapitre. Cette description détaillée permettra à d'autres chercheurs de juger du degré de similitude avec leur population à l'étude.

Finalement, la fiabilité (fidélité) a été consolidée par un suivi serré par les chercheurs impliqués sur ce projet. Le processus de fidélisation inter-juge qui consiste en la révision de l'ensemble des analyses a été effectué par deux chercheurs tout au long du processus d'analyse. Ce procédé a servi à valider les noyaux de sens et catégories créées par l'auteure de ce mémoire. Malgré les limites évoquées, les résultats de cette étude répondent aux critères de scientificité propres à la recherche qualitative.

4.8 CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Ce projet de maîtrise s'inscrit à l'intérieur d'un projet de recherche plus large ayant reçu l'approbation du comité d'éthique du CHU Ste-Justine. Cette étude a également reçu l'assentiment du comité éthique du département de sexologie de l'UQÀM.

Les considérations éthiques exposées dans cette section ont trait au consentement éclairé, à la confidentialité de même qu'à la gestion et à la diffusion des données. Lors du recrutement, aucune pression n'a été exercée sur les jeunes ou leurs parents afin d'influencer leurs décisions quant à leur participation. Le but et les objectifs de la recherche, ainsi que les avantages et les désavantages de participer à l'étude étaient précisés dans le formulaire de consentement qui était lu par l'intervieweuse au participant et à son tuteur dans le but de permettre un consentement libre et éclairé tant des participants que de leur parent ou tuteur. De plus, puisqu'il s'agit, pour la plupart, de jeunes âgés de moins de 18 ans, le consentement écrit des participants et des parents était requis. Les trois partis devaient signer ce formulaire suite auquel le tuteur était invité à quitter la pièce afin de favoriser la libre expression du participant. Il a été mentionné aux participants avant de débiter l'entretien qu'ils pouvaient y mettre fin et se retirer de l'étude en tout temps sans que cela ne leur porte préjudice quant à leurs suivis médicaux et services de santé reçus au CMIS. Le matériel recueilli ne contient aucune information nominale, mais seulement des pseudonymes déterminés par les participants préservant leur identité et celle des personnes qu'ils ont nommées au cours de l'entretien. À la fin de l'étude, les bandes magnétiques ainsi que les fiches signalétiques ont été détruites alors que les documents écrits sont conservés sur support informatique encryptés. Si des répercussions psychologiques étaient associées à l'entretien, le participant était dirigé vers l'équipe clinique du CMIS qui comprend des psychologues et des travailleurs sociaux. Toutefois, aucun cas de la sorte n'a été rapporté.

CHAPITRE V

RÉSULTATS

Le présent chapitre présente les résultats de l'étude et se divise en quatre sections. La première s'intéresse à la gestion de l'information concernant le diagnostic du participant avant que celui-ci ne connaisse son statut sérologique. À cette période de leur vie, le diagnostic n'est connu que des parents et du personnel soignant. Lorsqu'une information est protégée par un ou plusieurs individus et n'est pas révélée, elle prend alors la forme d'un secret. La deuxième section s'intéresse à l'annonce du diagnostic en présentant les motifs qui ont suscité cet événement. La troisième présente les règles de gestion du secret, soit le diagnostic, qui se trouve désormais partagé avec l'adolescent. Nous verrons que le silence, défini comme l'absence de discussion autour d'un sujet donné, en l'occurrence le VIH et la sexualité, fait figure de règle générale dans les familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance. Finalement, la quatrième et dernière section s'intéresse à la divulgation du diagnostic aux membres de la famille élargie.

5.1 UNE REALITE CACHEE AUX ADOLESCENTS VIVANT AVEC LE VIH DEPUIS LA NAISSANCE

Quelques participants (12/29) ont abordé la façon dont était gérée l'information concernant leur diagnostic avant qu'ils ne l'apprennent. La plupart des adolescents et préadolescents ayant participé à l'étude étaient en traitement antirétroviral alors qu'ils ignoraient la cause de ce traitement. Leur statut sérologique n'était connu à ce moment que de leurs parents et du personnel soignant. Les parents étaient alors détenteurs de cette information et décidaient des informations qui seraient révélées à leur enfant. Plusieurs jeunes rapportent s'être interrogés sur leur état de santé, parfois silencieusement, parfois en questionnant leur parent au sujet de leur médication. Pour d'autres, qui avaient connu une infection secondaire comme la pneumonie, la médication ne semblait pas soulever d'interrogation puisqu'elle devait, selon eux, les prévenir des maladies pour lesquelles ils avaient déjà été traités.

J'avais des médicaments. Je me doutais que j'avais de quoi. Je me demandais à quoi ça sert mes médicaments. Mais je ne leur ai pas demandé à eux autres, mais dans ma tête, je me posais la question. (Albert, Caucasiens, 16 ans)

Oui, je me demandais pourquoi je prenais des médicaments, mais je ne l'ai pas demandé. Je ne savais pas pourquoi. (Sébastien, Caucasiens, 10 ans)

Mais une fois j'ai été hospitalisée et puis je savais euh ben je pensais que c'était pour une pneumonie parce que j'avais la grippe. Et puis c'est pour ça là, je pensais, que c'était pour la pneumonie que je prenais des médicaments. (Sara, Haïtienne, 13 ans)

Mais moi quand je prenais mes médicaments je faisais comme : « C'est juste pour mon poumon, à cause de la pompe de respiration. Parce que avant j'avais une pompe pour la respiration. Moi je pensais que les médicaments c'était pour ça. (James, Haïtien, 17 ans)

J'allais bien. Mais quelques années plus tard, j'étais fatigué, je n'étais plus capable de bouger et mon frère m'a dit qu'on devait aller à la clinique pour voir qu'est-ce que j'avais. Et là, j'avais une pneumonie. Le monsieur nous a dit d'aller à l'hôpital Ste-Justine pour voir et j'y suis resté deux semaines. (Jessy, Haïtien-Africain, 13 ans)

Quelques jeunes se sont prononcés sur les raisons pour lesquelles ils croyaient que leurs parents avaient gardé l'information secrète pendant un certain temps. Selon eux, le secret avait été maintenu afin de les protéger du rejet dont ils auraient pu être victimes notamment à l'école. Pat, jeune femme âgée de 18 ans et d'origine africaine, dit avoir apprécié cette protection mise en place par sa mère.

Elle ne m'a jamais dit : « Tu as le VIH ». Mais je trouve que c'est bien comme ça parce que tu es petit et avec toutes les affaires qui se disent à l'école. Tu sais, c'est tellement démoralisant. Je trouve, sur ce côté-là, j'ai bien aimé qu'ils [sa mère et le personnel soignant] me parlent de globules et que je ne comprenne rien. (Pat, 18 ans, Africaine)

5.1.1 Des stratégies permettant de maintenir cachée la réalité

Certains jeunes ont rapporté avoir questionné leurs parents au sujet de leur médication et de leur état de santé avant qu'on leur annonce leur diagnostic. L'analyse des témoignages permet de dégager cinq stratégies employées par les parents afin de retarder le dévoilement

du diagnostic : 1) en faisant la sourde oreille en ne répondant pas aux questions de l'enfant; 2) en se faisant rassurante; 3) en dissimulant le diagnostic par une infection secondaire; 4) en fournissant une réponse évasive et 5) en utilisant un vocabulaire médical.

5.1.1.1 Faire la sourde oreille

Un jeune a mentionné au cours des entretiens avoir questionné sa mère au sujet de son état de santé sans toutefois obtenir de réponse ou d'explications satisfaisantes. Ainsi, Luc avait l'impression que sa mère ignorait ses questions et se sentait déçu de cette réaction.

Je ne savais pas pourquoi je prenais des médicaments. Des fois je demandais à ma mère qu'est-ce que j'avais, mais elle ne disait rien. J'étais déçu. Je me disais qu'elle ne voulait pas me le dire. (Luc, 13 ans, Haïtien-Africain)

5.1.1.2 Se faire rassurante

Lilo, quant à elle, dit avoir questionné sa mère sur le sentiment de tristesse qu'elle percevait chez elle. Cette participante rapporte que sa mère lui disait de ne pas s'inquiéter. Pourtant, Lilo mentionne qu'elle sentait à cette époque qu'on lui cachait quelque chose de grave.

They didn't tell me anything, they just kept a big secret. Until 13, I would always see my mom, always, like, depressed, sad, and I would be curious, wondering why, and I would ask her why, she's like : « no, I'm okay ». You know. « You don't have to worry ». But I could feel, I could feel that something was wrong, that they were keeping something from me. I always have that feeling you know. I could tell that there was something wrong, and every one were just, like, you know, trying to hide it, never told me. (Lilo, Haïtienne, 15 ans)

5.1.1.3 Dissimuler le diagnostic par une infection secondaire

Une participante mentionne que ses visites régulières chez le médecin et son état de santé précaire suscitaient en elle plusieurs questions qu'elle tentait de résoudre auprès de sa mère. D'après cette participante, sa mère lui disait qu'elle avait un rhume, ce qui expliquait ses traitements et repoussait ainsi le dévoilement.

When I was 13, I would get very very sick. I'd be wondering to myself : « why am I getting so sick? », and « why am I always going to the hospital ». 'Cause I hated going to the doctor, and, I'd be asking to my mom: « Mom, why am I sick, why am I always sick? », and she'd be like: « Oh, no, because you got a cold of something ». Trying to tell me a different story ». (Lilo, Haïtienne, 15 ans)

5.1.1.4 Fournir une réponse évasive

D'autres jeunes ont indiqué que les réponses fournies par leurs parents lorsqu'ils posaient des questions sur leur état de santé leur paraissaient évasives. Les jeunes racontent qu'on leur avait dit qu'ils avaient une maladie sans toutefois leur préciser laquelle. Selon Georges, l'absence de symptômes ou d'effets secondaires a fait en sorte qu'il n'avait pas tenté d'en connaître davantage sur sa maladie et l'avait porté à croire que ce n'était « rien de plus » pour reprendre ses propres termes.

Je savais que j'avais une maladie, mais je ne savais pas laquelle. Il fallait que je prenne des médicaments. Je savais que j'avais une maladie, mais je ne me doutais pas laquelle. Je ne savais pas. Comme ça allait bien dans ma vie, je me disais : « Ce n'est rien de plus ». Quelques fois je posais des questions, mais ils préféraient ne pas me répondre. Je disais : « Pourquoi je prends des médicaments? Pourquoi il faut tout le temps que j'aille à l'hôpital ? » On me répondait : « Parce que tu as une maladie ». Pas plus. (Georges, 13 ans, Européen-Africain)

5.1.1.5 Utiliser un vocabulaire médical

Enfin, quelques jeunes ont perçu que la stratégie utilisée pour parler du VIH ou pour répondre à leurs questions était d'utiliser un vocabulaire médical qu'ils ne comprenaient pas. Des termes comme « charge virale », « CD4 », « plaquettes » et « globules blancs » étaient utilisés devant les jeunes, que ce soit avec le personnel médical ou avec d'autres personnes connaissant le statut sérologique de l'enfant. Selon les jeunes, même si ce vocabulaire était directement lié au virus, les mots « VIH » et « sida » n'avaient jamais été employés devant eux.

Elle me disait juste : « prends tes médicaments ». Je ne savais pas. Les gens me demandaient pourquoi j'allais à l'hôpital et je répondais que c'était pour prendre un type de sérum. Je ne savais pas ce que j'avais. On me parlait de globules blancs et tout

ça, mais je ne savais pas ce que j'avais. Ma mère me parlait de globules, mais je sais qu'elle n'en savait pas plus. (Pat, 18 ans. Africaine)

C'est à force de venir à Ste-Justine, mon hôpital favori. Comme je venais avec ma mère quand j'étais petite, on parlait des résultats [charge virale et CD4] et on faisait des résolutions sur la prise de médicaments. (Marie, 16 ans, Haïtienne-Québécoise)

5.2 LE DEVOILEMENT DU STATUT SEROLOGIQUE A L'ADOLESCENT VIVANT AVEC LE VIH DEPUIS LA NAISSANCE : UNE REALITE CACHÉE ENFIN DEVOILEE

L'annonce du diagnostic, effectuée en moyenne entre 11 et 12 ans, représente un changement majeur dans la gestion familiale du statut sérologique, en ce sens que les parents partageront désormais leur secret avec une autre personne, soit leur enfant.

Cette annonce, bien que très peu décrite par les participants, est généralement faite dans le contexte d'une intervention du personnel soignant auprès des parents afin d'accompagner et d'encourager ces derniers à dévoiler aux jeunes leur statut infectieux. Deux motifs justifient cette intervention favorisant le dévoilement : d'une part, le Code civil du Québec stipule qu'un jeune de 14 ans et plus peut consentir par lui-même à des soins médicaux (Code civil du Québec, 1991) et, d'autre part, nombre d'études ont démontré les bienfaits du dévoilement d'un tel diagnostic sur la prise du traitement et sur les stratégies d'ajustement (Bose, 1994; Davis et Shah, 1997; Funck-Brentano *et al.*, 1997; Instone, 2000; Schonfeld, 1997). De plus, l'*American Academy of Pediatrics* a publié en 1999 un communiqué recommandant le dévoilement du diagnostic aux enfants et adolescents ayant contracté le VIH par transmission verticale. Au cours des années, le CMIS a élaboré un processus d'accompagnement au dévoilement visant à outiller les parents éprouvant des difficultés ou des réticences à dévoiler à leur enfant leur statut sérologique. Ce processus débute vers l'âge de 8 ans. Effectué par l'ensemble de l'équipe multidisciplinaire du CMIS, il vise à appuyer, guider et informer les parents dans le but de connaître la maladie et de faciliter le dévoilement du diagnostic à l'enfant.

5.2.1 Un dévoilement obligé par le protocole médical

Parmi les jeunes rencontrés, treize ont mentionné avoir appris leur diagnostic par le biais de leurs parents accompagnés d'un médecin ou d'un travailleur social faisant ainsi appel au protocole de dévoilement développé par l'équipe du CMIS. Pour les autres, le dévoilement a été fait soit par la mère biologique (5) ou encore par un parent de famille adoptive ou recomposée (7).

5.2.2 Un dévoilement précipité par des événements perturbateurs

Mis à part l'âge du consentement à des soins médicaux et l'intervention de l'équipe du CMIS, l'annonce du diagnostic semble, pour certains, avoir été provoquée par un événement ou une situation stressante pour les parents. Ainsi, les jeunes supposent que ces événements ont pu provoquer le dévoilement de leur diagnostic. Pour Christopher, l'événement stressant se traduit par son départ pour Haïti pour les vacances, alors que pour Dany, il s'agit d'une blague qu'il a rapportée à la maison sur les personnes séropositives.

Quand j'allais à un autre voyage en Haïti heu ma belle-mère me l'a dit à l'aéroport. J'avais 13 ou 14 ans. Je ne m'en rappelle pas beaucoup beaucoup, mais elle m'a dit ça juste avant de prendre l'avion. (Christopher, Haïtien, 17 ans)

Une année j'étais rentré chez nous et j'avais dit que quelqu'un avait fait une joke à quelqu'un sur le sida, VIH heu et ma tante, à peu près trois semaines plus tard, m'a raconté qu'est-ce que j'avais comme maladie». (Dany, Caucasien, 14 ans)

Rosette, quant à elle, a appris son diagnostic par sa mère quelques heures seulement avant que celle-ci ne décède. Selon cette participante, l'approche de la mort aurait précipité le dévoilement, car selon ses propres termes, sa mère « ne pouvait plus rester dans le secret ».

Ben moi je pense heu plus avant de mourir elle m'a dit ça. Toutes ces affaires-là elle m'a dit ça [diagnostic et mode de transmission]. Elle ne pouvait pas rester en secret. Elle ne pouvait plus rester dans le secret. C'est pour ça qu'elle me les a dits». (Rosette, Caucasienne, 10 ans)

Par ailleurs, nous avons constaté que la moyenne d'âge à l'annonce du diagnostic était légèrement plus élevée (12 ans) pour le groupe ayant appris leur diagnostic par le biais du

protocole de dévoilement que pour ceux dont le dévoilement s'est effectué de façon autonome par un parent biologique ou adoptif (10 ans). Ceci peut suggérer que le dévoilement du statut sérologique à l'enfant ferait appel à des enjeux différents pour un parent impliqué dans la transmission du virus.

5.3 D'UNE RÉALITÉ CACHÉE À UNE RÉALITÉ SOUS SILENCE

Une information considérée confidentielle, tel le statut sérologique et la sexualité, nécessite une gestion de la part des personnes possédant ladite information afin que celle-ci demeure confidentielle. Ainsi, lorsque les participants ont appris leur diagnostic, certaines règles, pour la plupart informelles, semblent avoir vu le jour dans la dynamique de communication familiale entourant le VIH et la sexualité. La principale règle, le silence, veut que les membres de la famille s'abstiennent de partager leur réalité entre eux. La santé, la médication et la sexualité s'avèrent pour plusieurs des sujets exclusivement abordés par nécessité. Ensuite, des fonctions à la règle du silence ont pu être dégagées du discours des adolescents. Finalement, quelques exceptions à la règle du silence sont mentionnées par les jeunes selon les milieux soit la famille d'accueil et le CMIS.

5.3.1 Le silence comme règle générale

Pour la grande majorité des participants (26/29) les discussions au sujet du VIH sont rares, voire inexistantes au sein de leur famille. Bien que le secret soit connu d'au moins une personne, soit leur parent ou tuteur, les jeunes révèlent que le VIH demeure un sujet dont ils n'osent pas parler. Les participants ont indiqué à plusieurs reprises au cours des entretiens qu'ils ne parlent jamais du virus avec leur parent ni avec d'autres membres de leur famille.

Il y a vraiment des sujets à éviter. Par exemple, je n'irai pas lui demander : « Maman, qui t'a transmis le VIH? ». Comme, je ne sais pas. Je me rappelle, à un moment donné : « Maman, est-ce que c'est papa avec qui...c'est pour ça que j'ai le VIH? Est-ce que c'est à cause de lui dans le fond? ». Mais, si je lui demandais ça, bien, pas qu'elle se choquerait, mais, tout ce que je sais, c'est qu'elle ne voudrait pas vraiment en parler. (Cindy, Africaine, 14 ans)

Mais, moi, je n'ai jamais, je n'aborde jamais le sujet. (Georges, Caucasien-Africain, 13 ans)

La règle du silence semble également prévaloir au sujet de la sexualité. Ainsi, dix participants mentionnent que leurs parents n'ont jamais abordé ce sujet avec eux. Par ailleurs, certains d'entre eux ont semblé surpris qu'on leur demande s'ils parlaient parfois de sexualité avec leurs parents, comme si l'éventualité d'une telle discussion leur était inimaginable. Deux participants ont spécifié qu'ils « ne se verraient pas parler de sexualité » avec leurs parents pour reprendre leurs propres termes. Le malaise semble très présent chez ces jeunes quant à la possibilité d'aborder la question de la sexualité dans le milieu familial. Ce sujet semble perçu comme étant défendu, voire tabou, dans ces familles. Le silence caractérise ainsi la dynamique de communication de ces familles vivant avec le VIH.

Oh! Non ! On ne parle pas de sexualité à la maison. (Cindy, Africaine, 14 ans)

Non! On ne parle pas de sexualité à la maison. Je ne me vois pas parler de ça avec mon père. (Sara, Haïtienne, 13 ans)

Je me sens aussi un peu gênée avec ma mère aussi, je ne suis pas capable de lui poser ces questions-là. (Naïka, Haïtienne, 16 ans)

5.3.2 La santé, la médication et la sexualité : des thèmes abordés par nécessité

L'ensemble de ces jeunes a cependant précisé que la médication, les suivis médicaux, les résultats cliniques (charge virale et CD4) et la prévention de maladies opportunistes pouvaient être discutés avec leurs parents. Notons que la médication et les suivis médicaux sont des sujets possiblement perçus par les familles comme étant incontournables pour le maintien de la santé de l'adolescent. C'est le cas notamment de Bianca, Marie, Cindy, Pricilly, Sara, Lilo, Naïka, Christopher, James et Bobby qui indiquent que leurs conversations sur le VIH avec leurs parents se limitent à la sphère biomédicale, notamment lorsqu'ils éprouvent des difficultés d'adhésion aux traitements. Ainsi, toujours selon ces jeunes, il semble que ces discussions ne s'arrêtent qu'aux formalités de la maladie sans s'attarder aux émotions que le caractère transgénérationnel de l'infection pourrait générer.

On en parle des fois. Pas toujours. Des fois, quand ça lui tente. Ça c'est quand je ne prends pas mes médicaments du tout, pis elle me dit : « Naïka, prends tes médicaments, là, parce que je ne veux pas que tu meures nananana ». Pis là, je lui dis : « pis toi, tu ne prends jamais tes médicaments, je ne te vois jamais prendre tes médicaments », puis là, elle me dit : « Tu ne me vois jamais le faire, mais je le fais

pareil ». Puis là, on parle de ça, pis là la conversation se change en d'autres questions comme : « Est-ce que ça va toi ? », puis là je suis comme : « oui, ça va, blablabla » des choses comme ça. On se parle vaguement comme ça. Mais c'est pas comme si on prenait le temps de s'asseoir pis on parle de ça. (Naïka, Haïtienne, 16 ans)

Bien des fois, ma mère me dit toujours : « fais attention, prends tes pilules, fais attention », puis je dis : « Oui, je les prends toujours! Et mon père y dit toujours : « est-ce que tu vas aux rendez-vous? Au rendez-vous est-ce que ça va bien? » J'y dis : « oui ». (Bianca, Haïtienne, 14 ans)

Oui je vais lui parler. Je vais lui dire que je ne me sens pas bien, que mes CD4 ont monté, ont baissé. Je vais lui en parler puis elle va me dire qu'est-ce qu'elle en pense. Le pour et le contre. Pourquoi tu fais ça. Dis-moi, parle-moi. (Marie, Haïtienne, 16 ans)

My grand-ma and my aunt always there to remind me about my medication. She tell me : « take your medication, ok, don't go to bed, and then take it » and, my grand-ma, she's like, you know, she has been like my dad, she's never stressed out or worried, she think that's normal, she gives me my freedom. She says "take your medication and you'll be fine", you know, and that's it. (Lilo, Haïtienne, 15 ans)

Non, on n'en parle pas souvent. Si heu des fois quand je suis malade heu il [père] me demande si c'est à cause de ça [VIH]. Il me demande si heu qu'est-ce que j'ai fait pour être malade. (Christopher, Haïtien, 17 ans)

Pis à un moment donné, j'ai eu une bonne charge virale et là je suis allé le dire à mes sœurs, c'est juste ça. J'en parle juste quand j'ai une charge virale indétectable, j'en parle à mes sœurs. (Bobby, Africain, 15 ans)

Par ailleurs, Pricilly souligne que le sujet du VIH n'est abordé que lorsqu'elles se rendent, elle et sa grand-mère, à la clinique du CMIS pour son suivi médical. Elles sont alors amenées à parler du VIH avec les médecins, travailleuses sociales et psychiatres, brisant ainsi la règle du silence qui prévaut en d'autres contextes. Cependant, cette participante n'a pas précisé de quoi il était question lors de ces rencontres.

On en parle avec vous [travailleuse sociale] dans votre bureau. À la maison on n'en parle pas. (Pricilly, Haïtienne, 14 ans)

Dans le même sens, certains participants ont rapporté que la sexualité n'était discutée dans leur famille qu'en lien avec les enjeux de prévention de la transmission et des grossesses. Ainsi, ces jeunes nous expliquent qu'il s'agit plutôt de messages de prévention se limitant à

l'importance de l'utilisation de condom et d'une méthode contraceptive que de discussion sur la sexualité.

Ils [sa famille] me disent juste genre : « Mets des condoms quand tu vas faire des affaires! ». (Elvis, Caucasien, 17 ans).

Mais, à part ça, ma mère ne le prend pas bien puis elle me dit : « Est-ce que tu prends toujours tes protections? ». Elle me dit des fois : « Tu sais, il ne faudrait pas donner ça à quelqu'un ». (Marie, Haïtienne-Québécoise, 16 ans)

À ce sujet, certains jeunes disent sentir l'inquiétude de leur(s) parent(s) par rapport à une transmission éventuelle du virus. Certains ont aussi mentionné que leurs parents leur avaient demandé de s'abstenir de rencontres amoureuses et de relations sexuelles dans le but d'une prévention maximale de la transmission du virus. Parmi ceux-ci, un participant raconte que sa belle-mère avait, à ses yeux, exagéré les risques de transmission en disant par exemple que le virus pourrait être transmis par les larmes. Selon lui, elle avait « trop peur » qu'il transmette le virus.

Depuis que je suis petit, elle [sa belle-mère] a dit qu'elle ne voulait pas que j'aille aux filles avant l'âge adulte elle disait qu'elles n'allaient pas comprendre et tout ça. Ben pas qu'elle ne voulait pas que je m'intéresse aux filles, mais que je ne fais pas des choses avec des filles, des relations sexuelles. Mais j'avais juste des amies seulement. Aujourd'hui heu c'est toujours comme ça c'est l'habitude que ce soit comme ça. La même chose, mais une fois, elle [sa belle-mère] m'a expliqué quelque chose. Elle m'avait expliqué qu'il y avait des choses qu'elle avait exagérées un peu. Elle m'avait dit que ça pouvait s'attraper par les larmes des choses comme ça. Oui elle avait trop peur. Elle a toujours peur. Ça c'est sûr qu'elle a peur pour ça [transmission du virus]. (Christopher, Haïtien, 17 ans)

Oui avant je fréquentais des filles, mais plus maintenant. Mais c'est parce que mon père m'a dit : « Ne va plus sortir avec ces filles là! ». Il ne voulait plus. Pour pas que je ne leur donne pas ma maladie. (Alain, Haïtien, 17 ans)

I feel that my mom, like, when, like, when I have a boyfriend and tell her I have a boyfriend, she was like, you know, she'd be like saying "oh, you have a boyfriend, oh" you know, surprised. And hum, she'd be like, you know, "I don't want you kissing, you're too young, you know", and, like, she'd be more protective when we be there, most other would be, and I'm be, I realize why because of what I have, and, I would tell her "you know what mom? I know I'm too young to have a boyfriend, but, I try to control my hormones, it's the way it's going. But, you don't have to worry

about anything, I'm gonna be okay, I promise you that, and I promise that you're gonna be okay, so. (Lilo, Haïtienne, 15 ans)

5.3.3 Un silence favorisant le maintien d'un fragile équilibre

La charge émotive reliée à l'infection et plus particulièrement à la transmission verticale du virus demeure, pour la plupart des participants et leur famille, une source d'angoisse. Ainsi, l'angoisse familiale due à cette infection intergénérationnelle apparaît gérée par le silence permettant ainsi de maintenir l'équilibre du système familial. Le silence sert alors différentes fonctions ayant pour objectif de conserver l'équilibre du système familial. À travers leur discours, nous pouvons dégager trois fonctions du silence entourant le VIH : préserver sa mère de la culpabilité qu'elle pourrait ressentir; favoriser l'harmonie familiale; et se normaliser par rapport aux autres membres de la famille non infectés.

5.3.3.1 Un silence qui préserve de la culpabilité

Dans plusieurs cas, les jeunes disent avoir ressenti à un moment ou à un autre de la culpabilité chez leur mère en raison de la transmission materno-fœtale du virus. Quelques participantes ont précisé qu'elles ne connaissaient pas réellement les sentiments de leurs mères, mais qu'elles supposaient qu'elles devaient sans doute ressentir de la culpabilité pour cette transmission. Toutefois, la grande majorité des adolescents et adolescentes rencontrés ont affirmé ne pas entretenir de ressentiment envers leurs mères et être conscients de l'impuissance de celle-ci face à la situation. D'abord, les adolescentes s'étant exprimées sur le sujet estiment que leurs mères ignoraient leur statut sérologique au moment de leur grossesse. Elles mentionnent également que les moyens prophylactiques de l'époque lors d'une grossesse étaient méconnus (aujourd'hui des antirétroviraux sont administrés aux femmes séropositives enceintes afin de diminuer leur charge virale à un point où le virus ne peut plus être transmis au fœtus). Ainsi, Pat, Marie, Cindy et Cassandra rapportent ne pas engager de discussion portant sur le VIH afin de ne pas susciter chez leurs mères de malaises tels qu'un sentiment de culpabilité, contribuant ainsi à réduire l'angoisse parentale. Les participants de ce groupe se caractérisent par un milieu familial monoparental dirigée par la mère biologique. Notons également que les pères de trois de ces participantes sont décédés.

Mais tsé par rapport à ma mère je ne lui en ai jamais voulu. Tsé je sais que c'est elle qui me l'as donné, mais on dirait que je ne me sens pas heu je ne me sens pas mal. Pis je ne suis pas contre elle. Peut-être qu'elle se sent un peu mal c'est sur. Mais moi d'après ma logique sûrement qu'elle se sentirait mal. Parce que tsé moi aussi si j'avais des enfants pis ils l'auraient tsé quand il serait plus vieux je me sentirais mal parce que peut-être qu'ils auraient des difficultés là qui viendraient dans leur vie. (Cassandra, Haïtienne-Caucasienne, 15 ans)

Je sais qu'il y a des moments où elle se sent coupable. C'est quand même le sentiment que tu as. A quelque part, je sais que, peut-être, elle aussi s'est mis une barrière derrière ça. Bien, je n'ai pas cette impression-là, mais je suis quand même certaine qu'en dedans d'elle est se sent un petit peu coupable. Mais je trouve qu'elle n'a pas à l'être. [...] Peut-être aussi parce que justement, le fait que je pense qu'elle a déjà une certaine culpabilité je ne veux pas en mettre plus. Juste en ramenant le sujet. (Pat, Africaine, 18 ans)

Elle n'aime pas vraiment ça y penser et je trouve qu'elle se culpabilise trop. Je ne sais pas si c'est une impression, mais, en tout cas, on dirait qu'à chaque fois que j'essaie de lui en parler, elle évite le sujet. J'ai l'impression qu'elle est trop : « C'est de ma faute, c'est de ma faute ». Alors, j'aime mieux ne pas en parler. [...] Mais je sais qu'elle doit sûrement en parler au monde parce qu'elle travaille dans un organisme [communautaire] qui aide les gens à se protéger [prévention contre le VIH]. Je trouve que c'est bien qu'elle fasse ça pour qu'elle puisse aider les autres. Mais, des fois, j'aimerais en parler avec elle, mais j'aime mieux pas. Comme je disais, je sens qu'elle se sent coupable. Elle n'arrête pas de me dire, je ne sais pas. Je la comprends aussi, mais elle n'a pas de raison. Ce n'est pas à cause de ça que je ne l'aimerai plus ou quelque chose comme ça. (Cindy, Africaine, 14 ans)

5.3.3.2 Un silence qui assure l'harmonie

Parmi les jeunes qui se sont exprimés à ce sujet, quelques-uns ont mentionné que le silence sur le VIH leur permettait de prévenir des conflits éventuels et d'éviter ainsi un stress aux membres de la famille. Le silence crée alors une distance émotionnelle entre les membres de la famille et diminue l'angoisse suscitée par le VIH ainsi que les événements rattachés au virus, tel que la mort d'un proche. D'ailleurs, les participants de ce groupe ont connu pour la plupart un décès parental relatif aux suites du sida. La majorité d'entre eux provient de familles monoparentales et deux ont été adoptés ou placés en famille d'accueil.

Non on n'en parle pas vraiment heu parce que mon frère heu à beaucoup de peine et tout y pense beaucoup à maman. Fait qu'on parle pas beaucoup de ça [VIH]. (Rosette, Caucasienne, 10 ans)

J'ai toujours été le genre de fille qui ne posait jamais de questions. Je ne posais jamais de questions sur le passé et sur mon père. Jamais. J'avais peur de blesser ma mère. [Pleur] C'est quand même quelqu'un qui a vécu beaucoup. La moindre des choses, c'est de lui donner la paix. (Pat, Africaine, 18 ans)

5.3.3.3 Un silence normalisant

Certains jeunes, dont trois ayant été adoptés ou placés en famille d'accueil, ont exprimé que le silence entourant le VIH leur permet d'oublier qu'ils sont infectés par un virus incurable et leur évite de se voir stigmatisés. Pour quelques-uns d'entre eux, soit Bianca, Léa, Christopher, Dany, Alain, Lilo et Rosette, le silence des membres de leur famille à ce sujet témoigne de leur acceptation à leur égard. Pour Bobby, vivre avec le VIH depuis la naissance fait en sorte que le virus, les médicaments et tout ce qui entoure l'infection font partie intégrante de sa vie. Le silence, dans cette perspective, préserverait leur image qu'ils se font d'eux-mêmes et leur permettrait ainsi de se sentir normaux par rapport aux autres non infectés. Par ailleurs, la plupart des jeunes de ce groupe vivent avec au moins une personne non infectée et deux d'entre eux ignorent le statut sérologique du parent avec qui ils vivent.

Non, ils [membres de sa famille élargie] ne posent pas de questions. Ils réagissent normalement. [...] C'est, des fois, quand on a des rendez-vous, à l'hôpital, ou maman doit faire quelque chose avec une de ma famille, ben, elle fait juste appeler normalement, elle dit : « Je m'en vais à l'hôpital Ste-Justine, je ne pourrai pas aller à tel endroit ». Ça se parle normalement. Le virus n'est pas grave. (Bianca, Haïtienne, 14 ans)

Sa famille, ça ne lui dérange pas. De ma mère. Puis, il y a peut-être juste une de mes tantes, elle m'aime pareil, mais elle ne va pas boire dans le même verre d'eau que moi. Elle a peur. Je le sais. Ça paraît. Mais elle a le droit. Elle n'a pas ça, elle, le VIH. C'est sûr que c'est chien, mais je la comprends pareil. Et pour tout le reste de mes cousins, de mes cousines, ce n'est pas grave. Ils m'aiment pareil. Ça ne paraît pas qu'ils le savent. Je ne suis pas un phénomène. (Léa, Caucasienne, 15 ans)

Je n'en n'ai jamais parlé avec ma mère, je ne le savais pas. Je n'en ai jamais parlé avec mon père non plus, ça n'a pas adonné. De toute façon, je ne me posais pas de question là. Sur cette maladie-là [VIH]... J'étais comme un enfant normal. [...] C'est pour ça que quand mes cousins me voient, ils ne me regardent pas d'un œil différent. C'est comme un vieux cousin là que ça fait longtemps qu'on n'a pas vu. (Dany, Caucasien, 15 ans)

Non ma famille ne me parle pas du VIH. Je ne sais pas pourquoi, mais c'est correct pour moi. Moi, je ne veux pas entendre ça [parler du VIH] tout le temps. (Alain, Haïtien, 17 ans)

Well, it disturbs me because, like, it makes me sad to think that I, like, I used to think I was the only girl with it, but, hum, my parents to tell me I'm not, that there be a lot of people that have that, and have it worst, and, hum, diabetes, or something like that. And, hum, I would, hum, it would still blame me because I would like to be, you know, normal, you know. (Lilo, Haïtienne, 15 ans)

Ma tante et moi on n'en parle pas. On est habitués à ça. On vit comme des personnes normales. (Bobby, Africain, 15 ans)

5.3.4 Des exceptions à la règle du silence qui mettent en cause la responsabilité de l'infection

Quelques participants ayant vécu en famille d'accueil ont mentionné qu'il était plus fréquent de parler du VIH et de la maladie dans ce milieu que lorsqu'ils sont avec leurs parents biologiques. Les jeunes rapportent que la tutrice de la famille d'accueil dans laquelle ils avaient été placés les informait régulièrement au sujet de leur virus. Une participante se souvient d'avoir participé à une marche pour la lutte contre le sida lorsqu'elle vivait dans cette famille d'accueil.

Elle appelait tous les enfants, pis elle disait de descendre en bas ou bien d'aller dans le salon, et puis on parlait de ça. C'était bien. Parce qu'elle voulait nous expliquer, parce qu'elle voulait nous expliquer qu'on avait un virus, parce qu'avant qu'elle nous explique, on ne savait pas. Et à chaque fois qu'il y a avait des décès on en parlait. (Tommy, Haïtien, 10 ans)

Bien, on n'en parle pas là. Bien, déjà, j'en ai déjà parlé un peu en disant que je serais content si je n'avais plus mon virus. Elle a dit que, peut-être, dans 10 ans il va avoir un traitement. Puis, je n'aurai plus le virus. J'aime ça. Elle m'encourage. (Jessy, Haïtien-Africain, 13 ans)

Chichi précise que son père et elle se soutiennent mutuellement lorsqu'ils se sentent tristes face à la maladie. Notons que Chichi croit avoir contracté le virus lors d'une agression sexuelle qu'elle a subie alors qu'elle vivait toujours au Congo. Elle affirme que son père a contracté le VIH alors qu'il était incarcéré. Ces informations suggèrent que la communication

entourant le VIH soit facilitée entre Chichi et son père en raison du mode d'infection qui n'impliquerait pas ses parents.

Yeah, we do talk about the way we feel about it, then sometimes we even conceal each other when somebody's feeling, like, low, he tells me "no, this happens to everybody, it's not that you're dying today, or I'm dying today, we still have a long way to go". When he's low, I give him the support, when I'm low, he gives me the support, this way we're helping each other. Same thing, that's alright. At least I know where I can turn to, if I want to talk to somebody. He's a really good parent. We talk about everything. It's not like I have to hide anything from him. (Chichi, Africaine, 16 ans)

5.3.5 Un cas anecdotique

Dans un autre ordre d'idée, Cassandra, jeune adolescente de 15 ans provenant d'une famille monoparentale, affirme la présence de la règle du silence dans sa famille, mais relate une situation anecdotique où sa mère a brisé la règle et a ouvert le dialogue sur la question de la divulgation du statut sérologique à un partenaire amoureux. Cassandra lui avait alors révélé qu'elle avait dévoilé son diagnostic à son amoureux et nous décrit le sentiment de fierté qu'elle avait ressenti à ce moment.

Ma mère elle avait un chum y a pas longtemps. Elle se demandait si elle devait le dire pis tout ça. Là elle m'a demandé si moi je l'avais dit à mon copain, pis j'ai répondu oui. Pis là elle était fière de moi. On aurait dit qu'elle était fière. Elle me félicitait. Elle me disait : « Ha oui t'es bonne. Même moi je ne suis pas capable de faire ça ». Elle était contente. Pis elle m'avait demandé comment il avait réagi. Pis je lui ai dit. Mais quand elle m'a demandé ça, ça ne faisait pas très longtemps que je l'avais dit à mon copain. Quand je lui ai dit [à sa mère], après ça, quand j'ai fini de pleurer, j'étais fière en dedans de moi. J'étais comme joyeuse. Après ça je l'ai dit à mon copain que ma mère m'avait dit ça. J'étais contente. (Cassandra, Haïtienne-Caucasienne, 15 ans).

5.4 LA DIVULGATION DU DIAGNOSTIC AUX AUTRES MEMBRES DE LA FAMILLE : UNE RÉALITÉ SECRÈTE SOUS LA RESPONSABILITÉ PARENTALE

Nous avons constaté que la divulgation aux autres membres de la famille élargie n'est pas systématique. Par conséquent, certaines règles semblent mises en place afin de discerner qui, dans la famille, pouvait être informé du statut sérologique des adolescents et, par le fait même

de celui des parents. Cependant, nous avons aussi observé que ces règles de divulgation aux autres membres de la famille proche et élargie échappent à la majorité des participants. Exceptionnellement, une seule règle de divulgation apparaît clairement dans le discours des adolescents : la responsabilité en revient aux parents. Chez les rares jeunes qui pouvaient nommer les personnes de leur famille proche et élargie qui connaissaient ou non leur diagnostic, nous avons constaté que la divulgation variait selon la forme de prise en charge de l'enfant malade, c'est-à-dire par ses parents biologiques ou par des personnes externes à la famille proche comme les services sociaux ou des membres de la famille élargie. Finalement, chez ceux pour qui leur diagnostic demeurait un secret face aux autres membres de la famille, des fonctions au secret ont pu aussi être dégagées du discours des jeunes.

5.4.1 Un pouvoir de divulgation qui échappe aux adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance

Selon les participants, il apparaît que le parent incarne la personne responsable de la divulgation du diagnostic aux autres membres de la famille. Le parent serait celui qui détermine les conditions (quand, comment et à qui) de divulgation aux membres de la famille et semble aussi être celui qui en a la tâche.

C'est ma mère, ma mère qui l'avait expliqué à mes tantes que j'avais le VIH. Elle leur avait dit avant que je le sache. (Bobby, Africain, 15 ans)

C'est ma mère qui a mis au courant ma sœur. (Naïka, Haïtienne, 16 ans)

Plusieurs participants semblent plongés dans la confusion en ce qui concerne les règles de divulgation à la famille en ce sens qu'ils ignorent quels sont les membres de la famille inclus ou exclus par l'information privée qu'est leur diagnostic. Des expressions comme « je pense », « je ne suis pas sûre » et « peut-être » sont utilisées pour nommer les membres de leur famille qui pourraient connaître leur statut sérologique. Certains, comme Naïka, ont appris par l'entremise de leur travailleuse sociale que certaines personnes connaissaient leur secret.

C'est l'autre fois, quand je te parlais [travailleuse sociale] pis que tu m'as dis que ma sœur le savait. Pis moi je te disais : « non, non, elle ne le sait pas ». Pis là, je lui ai

demandé, pis elle m'a dit : « oui je le savais ». J'étais surprise. Je ne savais même pas qu'elle le savait ! J'ai toujours cru qu'elle ne le savait pas. (Naïka, Haïtienne, 16 ans)

Je ne pense pas que mon frère le sait. Je ne sais pas. Je ne sais pas si mes parents veulent que je le dise à mon frère ». (Albert, Caucasiens, 16 ans)

Je pense que l'ami de ma mère le sait, mais je ne suis pas sûre. (Mylène, Caucasiens, 13 ans)

Je pense bien qu'ils le savent [membres de la famille élargie]. (Elvis, Caucasiens, 17 ans)

5.4.2 Un secret qui tente de maintenir son intégration au sein de la famille.

Pour les jeunes dont le diagnostic est connu de plusieurs membres de la famille, la préoccupation de l'amour des autres revient à plusieurs reprises dans leur discours. Des expressions comme « ils m'aiment pareil » et « c'est pas à cause de ça [VIH] qu'ils vont arrêter de m'aimer » sont utilisées lorsqu'ils nomment les membres de leur famille qui connaissaient leur diagnostic. Ces précisions que les jeunes amènent presque systématiquement lorsqu'ils nomment une personne informée de leur statut sérologique suggèrent que les jeunes craignent de perdre l'amour des autres membres de leur famille en raison de leur infection par le VIH.

Dans le même sens, chez les jeunes pour qui le secret entourant le diagnostic est le mieux gardé, trois fonctions du secret peuvent être dégagées de leur discours. Toutes trois sont destinées à préserver leur intégration au sein de leur famille : se protéger du rejet, du jugement et d'une trahison.

5.4.2.1 Un secret qui protège du rejet

Certains jeunes ont exprimé la crainte d'un éventuel rejet de la part des membres de leur famille élargie s'ils divulguaient leur statut sérologique. Toutefois, ils ne précisent pas les raisons pour lesquelles ils croient qu'ils subiraient un rejet.

Je ne peux pas beaucoup en parler. J'ai peur de pouvoir parler. Ils vont, je ne sais pas, j'ai peur qu'ils me rejettent. (Pricilly, Haïtienne, 14 ans)

5.4.2.2 Un secret qui protège du jugement

D'autres adolescents ont exprimé la peur du jugement qu'ils pourraient subir si d'autres membres de leur famille connaissaient leur infection par le VIH. Ces jeunes ne précisent pas en quoi pourrait constituer ce jugement et pour quelles raisons il aurait lieu. Toutefois, il semble que cette perception découle de celle de leur parent puisque ce sont ces derniers qui les auraient prévenus contre le jugement des autres.

Elle [sa mère] ne l'a dit à personne. Il y a juste moi, ma sœur et elle qui le savons. Elle est comme moi ma mère, elle n'aime pas ceux qui jugent les gens pour rien. (Naïka, Haïtienne, 16 ans)

Le VIH oui. Pis comment je vis c'est heu personne ne sait ça à part ma famille, ma famille proche comme mon père et ma mère. Ils disent de ne pas le dire parce que c'est pas bon parce que tout le monde peut virer contre moi. (Christopher, Haïtien, 17 ans)

5.4.2.3 Un secret qui protège de la trahison

Une participante a mentionné qu'elle craignait de faire confiance à une personne de sa famille en lui dévoilant son diagnostic et qu'à son tour, cette personne brise le secret en divulguant, ce qu'elle considère comme « une trahison ». Cette participante raconte une expérience que sa mère a vécue à ce sujet et qui a bouleversé leur vie familiale, son diagnostic ayant été dévoilé au conjoint de sa mère malgré elle, ce qui a mené à une séparation.

Ma mère a dit son secret [qu'elle était porteuse du VIH] à une de ses cousines, une de ses bonnes cousines avec qui elle avait grandi et elle l'a dénoncée. Elle la réconfortait et ensuite elle l'a dénoncée. Elle l'a dit au meilleur ami du père de mon petit [demi] frère. C'est une grosse trahison, mais la plupart du temps c'est comme ça. (Pat, Africaine, 18 ans)

Puisque la plupart de ces jeunes proviennent de famille monoparentale, il se pourrait que leurs parents perçoivent davantage de risques au dévoilement que ceux des autres participants vu leur soutien familial déjà restreint. Par ailleurs, ces jeunes désirant protéger l'amour que leur famille leur accorde sont également ceux pour qui le secret semble le plus protégé dans la famille et vivent presque tous avec un parent biologique (à l'exception de Pricilly qui demeure chez sa grand-mère).

5.4.3 Une réalité qui oblige parfois à divulguer le diagnostic de l'adolescent aux autres membres de la famille.

À la lecture des témoignages, nous avons observé que la divulgation aux autres membres de la famille allait de pair avec les structures familiales en ce sens que les jeunes vivant sous la garde d'au moins un parent biologique étaient pour la plupart les mêmes pour qui le diagnostic était demeuré un secret face aux autres membres de la famille. À l'inverse, les adolescents pour qui le diagnostic avait été divulgué à plusieurs membres de leur famille avaient été adoptés ou vivaient en famille d'accueil. Ainsi, la prise en charge sociale des enfants pourrait obliger le parent à divulguer à au moins une personne : celle qui, désormais, aura la garde de l'adolescent. Il est donc possible que les parents aient adopté pour règle de ne divulguer le statut sérologique de leur enfant que lorsqu'ils ne sont plus en mesure de remplir leurs responsabilités familiales.

CHAPITRE VI

DISCUSSION

Dans ce chapitre, nous discuterons des résultats du présent mémoire à la lumière des études empiriques recensées et des approches systémiques. Cinq temps logiques ont été observés à travers lesquels l'adolescent dégage des messages implicites de ses parents par lesquels il apprend à connaître, et parfois à faire siennes, leurs craintes concernant la divulgation. Ce faisant, l'adolescent apprend à gérer, à partir de ce qu'il perçoit chez ses parents, leurs craintes, leurs anticipations négatives, leur sentiment de culpabilité, la complexité de la divulgation du statut sérologique, leurs peurs d'une éventuelle transmission sexuelle du virus et les risques de rejet et de stigmatisation. Néanmoins, il apprend aussi parfois la nécessité de la divulgation lorsque sa santé ou celle d'un partenaire est en jeu. Ces apprentissages que l'adolescent fait tout au long de son développement sont modulés par la mise en cause de la responsabilité dans l'infection par le VIH. Ainsi, il semble que les adolescents vivant avec un parent impliqué dans la transmission du virus présentent une gestion de la divulgation plus rigide et empreinte d'angoisses que les adolescents ayant été adoptés ou placés en famille d'accueil.

6.1 LE DIAGNOSTIC MAINTENU SECRET PAR LE SYSTÈME PARENTAL

Dans un premier temps, l'ensemble des participants nous a confié qu'ils avaient conscience d'être affectés d'une maladie, mais n'en connaissait ni le nom ni la cause. Ils devaient, pour la plupart, suivre un traitement antirétroviral et se rendre régulièrement à l'hôpital pour un suivi médical sans savoir de quelle maladie ils étaient atteints. La réalité au sujet de leur maladie leur était, à ce moment, cachée par leur parent. Lors de ce premier temps chronologique, on constate une gestion du secret semblable à celle qui avait été observée par Champion *et al.* (1999) auprès d'une population ayant des caractéristiques similaires. La mère est alors détentrice du secret, l'enfant en est le destinataire et l'équipe soignante en devient le dépositaire obligatoire. Selon les jeunes interrogés dans le cadre de ce mémoire, il apparaît que l'information quant au diagnostic ne leur était pas accessible et était détenue par

les mères. Selon la théorie de la gestion de la communication sur la vie privée élaborée par Petronio (2002), lorsqu'un individu perçoit qu'une information lui appartient, il se donne dès lors le droit d'en réguler l'accès. Il érige dès lors des frontières autour de l'information et établit des règles de gestion permettant de discerner à qui l'information peut être révélée et de qui elle doit être préservée. À cet égard, nous avons identifié, à travers le discours des participants, cinq stratégies mises en place par les parents afin de préserver le secret au sein du système parental. Ces stratégies visent à retarder le moment du dévoilement du diagnostic à l'enfant et à maintenir cachée la réalité. Une première stratégie consiste à faire la sourde oreille en ne répondant pas aux questions de l'enfant au sujet de sa médication et de son état de santé. Lilo indique que sa mère tentait de la rassurer en lui disant de ne pas s'inquiéter lorsqu'elle la questionnait. D'autres mentionnent que leurs parents ont plutôt dissimulé leur diagnostic par une infection secondaire comme la pneumonie. Certains affirment qu'ils recevaient des réponses évasives lorsqu'ils interrogeaient leurs parents à propos de leur santé. Enfin, quelques jeunes ont mentionné que leurs parents employaient un vocabulaire médical qu'ils ne comprenaient pas pour parler de la maladie, les gardant ainsi de comprendre qu'ils étaient infectés par le VIH. Ces stratégies s'apparentent à celles identifiées par Funck-Brentano *et al.* (1997) et Champion *et al.* (1999) à l'effet que les parents vont choisir de répondre vaguement aux enfants, leur fournir un autre diagnostic ou encore ignorer leurs questions plutôt que de dévoiler le statut sérologique.

À l'instar de Lester *et al.* (2002) et de Champion *et al.* (1999), quelques participants de notre étude ont mentionné qu'ils croyaient que leurs parents avaient gardé le secret afin de les protéger de la stigmatisation dont ils pourraient éventuellement être victimes, notamment en milieu scolaire. À ce moment, il semble que la protection de l'enfant soit le principal enjeu qui se pose aux parents naturels. Toutefois, une autre étude (Lester *et al.*, 2002) suggère également que certains parents ne dévoilent pas le diagnostic à leur enfant parce qu'ils craignent que ces derniers les blâment pour l'infection et vivent de la colère à leur égard. À la lumière de ces constats (Lester *et al.*, 2002), nous pouvons aussi penser que le secret protège les parents de la culpabilité qu'ils pourraient ressentir par rapport à la séropositivité de leur enfant. Ces stratégies parentales destinées à retarder le dévoilement permettraient de gérer l'anxiété suscitée par le questionnement des enfants. Cette façon de répondre à l'enfant sans

lui donner de réponse libérerait les parents de l'angoisse aiguë suscitée par les questionnements en leur donnant le sentiment d'y avoir apporté une réponse, même incomplète, voire partiellement fausse, mais ne les aiderait pas à se libérer de l'angoisse chronique qu'ils sont susceptibles de vivre (angoisse faite de sentiment de culpabilité, de crainte de maladie chez l'enfant, etc.). Les réponses fournies aux enfants apparaissent davantage guidées par les besoins des mères que par le réel besoin des enfants, celui de connaître leur état de santé. Ce phénomène réfère à ce que Bowen (1984) nomme la projection du problème sur l'enfant. Les mères projettent ainsi leurs angoisses sur leurs enfants et répondraient aux questions de façon à atténuer leurs propres angoisses. Par exemple, lorsque Lilo désirait comprendre le sentiment de tristesse qu'elle percevait chez sa mère, elle mentionne qu'elle sentait qu'on lui cachait quelque chose de grave. Lilo raconte que sa mère tentait de la rassurer sans toutefois lui fournir de réponses exactes. Il se pourrait que le besoin de se faire rassurer ait été davantage éprouvé par la mère de Lilo que par elle-même.

Toujours au cours de ce premier temps logique, la perspective d'inclure l'enfant dans le secret pourrait apparaître trop risquée pour l'équilibre émotif du système. Il est possible qu'à ce moment, les tuteurs et peut-être plus particulièrement les mères naturelles, ne se voient pas en mesure de gérer l'émotivité rattachée au dévoilement ainsi que les crises susceptibles d'émerger au moment du dévoilement comme la colère ou même un sentiment de panique chez l'enfant.

Ces observations soulèvent plusieurs pistes de recherche et d'intervention. Au premier temps chronologique, il serait intéressant d'explorer les significations que les mères accordent à la transmission verticale du virus et au dévoilement du diagnostic à l'enfant. Ceci permettrait de considérer l'expérience des mères relativement à cette période chronologique, d'enrichir et de valider les hypothèses dégagées à partir des propos des jeunes. Il serait également pertinent d'explorer de façon qualitative la gestion des angoisses chroniques et aiguës tant chez les mères que chez les enfants. Une telle étude permettrait d'identifier les stratégies déployées par les mères et les enfants afin d'atténuer leurs angoisses et de comprendre leurs répercussions sur le fonctionnement familial. À ce sujet, Battles et Wiener (2002) ont d'ailleurs observé que les enfants qui ignoraient leur diagnostic présentaient plus de troubles

de comportements que ceux qui en étaient informés. Il serait alors particulièrement intéressant d'évaluer la détresse émotionnelle chez les enfants vivant avec le VIH depuis la naissance et leur mère en lien avec les stratégies de gestion de l'angoisse.

Dans un autre ordre d'idées, il serait intéressant de reproduire cette même étude auprès de population d'enfants atteints d'une maladie chronique mortelle, mais non transmissible de la mère à l'enfant, afin d'explorer comment l'information concernant le diagnostic de l'enfant est gérée dans le système familial. L'hypothèse avancée ici suggère que les discussions sur l'état de santé des enfants devraient être plus ouvertes si le parent n'est pas mis en cause dans la responsabilité de la maladie de l'enfant.

En ce qui concerne l'intervention, nous pensons qu'elle devrait viser, à cette période, les besoins des enfants d'en connaître davantage sur leur état de santé, leur médication et leur suivi médical. Pour ce faire, nous suggérons d'intervenir d'abord auprès des parents afin de les outiller à faire face aux questionnements de leurs enfants et ainsi atténuer l'angoisse qu'ils suscitent chez eux. Par la suite, l'intervention pourrait cibler la dyade parent-enfant de manière à répondre aux questions des enfants sur leur condition médicale, sans toutefois procéder à un dévoilement non consenti par les parents. Ces rencontres permettraient d'uniformiser leurs connaissances au sujet de leur maladie selon leur âge et de les préparer graduellement à connaître et à comprendre leur diagnostic.

6.2 INCLUSION DE L'ADOLESCENT DANS LE SYSTÈME PARENTAL PAR LE DÉVOILEMENT

Au deuxième temps logique dégagé, il semble que la pression de l'environnement, qui prend la forme ici de l'intervention de l'équipe médicale et des questionnements des jeunes quant à leur état de santé, ait contribué à l'augmentation de l'angoisse chez les parents. Face à cette angoisse, le système parental est appelé à modifier ses règles de gestion du secret, sa façon de répondre aux questionnements de l'enfant, ses stratégies de gestion de l'angoisse et à s'adapter en dévoilant le statut sérologique à l'adolescent. Chez les participants à l'étude, le dévoilement du statut sérologique a eu lieu, en moyenne, à l'âge de 11 ans. Nos résultats permettent de dégager deux voies par lesquelles l'annonce du diagnostic a été réalisée. La première, le protocole médical, consiste à éduquer les parents sur la maladie ainsi que sur ses

modes de transmission et de prévention, à les informer des bénéfices pour l'enfant de connaître son diagnostic et à les accompagner dans le processus du dévoilement à l'enfant. La deuxième voie est celle où le dévoilement semble avoir été précipité par un événement stressant pour les parents. Par exemple, lorsque Danny est revenu à la maison après les cours et a raconté une blague à propos d'une personne atteinte du sida. Il est possible que cette situation ait fait vivre de l'angoisse aiguë chez sa tante qui en a la garde et a jugé que Dany était en mesure de comprendre sa condition médicale.

Cette inclusion de l'enfant dans le secret a un double effet paradoxal : d'une part, il diminue la complexité du système en rendant obsolètes les stratégies destinées à exclure l'enfant du secret et libère ainsi les parents de l'angoisse ressentie face à l'éventualité que l'enfant questionne son état de santé, voire découvre son statut sérologique. D'autre part, il exige pourtant des parents qu'ils mettent en place certaines stratégies afin de contrôler le dévoilement que l'enfant est susceptible de faire de son statut sérologique, ce que nous aborderons ultérieurement dans ce chapitre.

Les analyses révèlent également que les enfants vivant en famille d'accueil ou ayant été adoptés avaient appris leur diagnostic légèrement plus tôt que ceux vivant avec leurs parents biologiques et ont été plus souvent informés de leur diagnostic par un membre de leur famille sans l'aide du personnel soignant. Cette distinction peut suggérer que les enjeux émotionnels liés au dévoilement diffèrent selon le milieu familial dans lequel l'adolescent évolue. Pour un parent impliqué dans la transmission du virus, le dévoilement du diagnostic à l'enfant suppose également le dévoilement de son propre statut, sa responsabilité dans la maladie de l'enfant et pour certains son propre mode d'infection (voie sexuelle, injection de drogues, etc.). Le parent se sentant responsable de l'infection de l'enfant pourrait ainsi percevoir davantage de risques au dévoilement, comme le jugement ou la colère de l'enfant, qu'un tuteur étranger à la transmission du virus. Lester *et al.* (2002) arrivent à une conclusion similaire auprès de jeunes ayant contracté le VIH par voie verticale à l'effet que les parents biologiques avaient dévoilé plus tardivement le diagnostic à l'enfant et ont affirmé avoir été incités par l'équipe médicale à procéder à cette annonce. Pour le tuteur n'étant pas impliqué dans la transmission du virus, la charge émotionnelle rattachée au dévoilement apparaît moins élevée. Celui-ci pourrait voir plus de bénéfices que de risques au dévoilement, comme une

plus grande autonomie pour l'enfant et une meilleure adhésion aux traitements. Le système apparaît, dans le cas des familles d'accueil et adoptives, moins éprouvé par la perspective d'inclure l'enfant dans le secret, ce pourquoi ils dévoileraient plus tôt que les parents biologiques.

À la lumière de ces observations, il serait intéressant de vérifier dans le cadre d'une recherche ultérieure auprès des parents l'hypothèse selon laquelle la charge émotionnelle rattachée au dévoilement du diagnostic à l'enfant diffère en raison de l'attribution de la responsabilité de la transmission du virus à l'enfant. Puisque les enjeux du dévoilement semblent différer selon que l'enfant soit sous la garde d'un parent naturel ou d'un parent d'accueil, nous suggérons d'adapter les interventions entourant le dévoilement du statut sérologique en fonction des types de famille.

Pour les enfants ayant appris leur diagnostic lors d'un événement stressant, une attention particulière devrait leur être accordée afin de répondre à leurs questions s'il y a lieu et de les rassurer s'ils présentent des signes d'inquiétudes. Des informations sur le VIH et son traitement, leur mode d'infection et les modes de transmission pourraient alors leur être fournies de façon adéquate. Cette intervention pourrait être faite en la compagnie des parents afin de favoriser le partage émotionnel entre le parent et l'enfant.

6.3 STABILISATION DU SYSTÈME FAMILIAL PAR LE SILENCE

Au cours du troisième temps, les adolescents ont vu le secret entourant leur statut sérologique se transformer en silence après avoir appris leur diagnostic de séropositivité au VIH. Les participants mentionnent, à plusieurs reprises au cours des entretiens, qu'ils ne parlent jamais du VIH avec leurs parents. La dynamique familiale semble alors caractérisée par cette absence de discussion en ce qui concerne le VIH. Plusieurs jeunes ont également indiqué que les discussions sur la sexualité étaient rares et même taboues. Quelques uns ont indiqué que leurs parents n'avaient jamais parlé de sexualité avec eux alors que d'autres ne pouvaient s'imaginer parler de ce sujet avec leurs parents. Pourtant, l'étude d'O'Sullivan *et al.* (2005) arrive à des résultats qui semblent contradictoires à nos observations. En effet, les enfants de mères séropositives se disaient plus à l'aise lors de discussion sur la sexualité que les enfants de mères séronégatives. Toutefois, chez les familles où le virus a été transmis de la mère à

l'enfant, il se pourrait que le sujet de la sexualité engendre de l'angoisse, puisque parler de sexualité impliquerait, de façon indirecte, parler du VIH et de ses modes de transmission, voire de la façon dont la mère a contracté le virus.

Néanmoins, les jeunes ont indiqué que certains thèmes rattachés au virus et à la sexualité devaient nécessairement être abordés en milieu familial, notamment lorsqu'ils éprouvent des difficultés d'adhésion à leurs traitements. Les adolescents précisent qu'ils n'ont pas d'échanges avec leurs parents sur ces sujets, mais qu'il s'agit plutôt de « rappels » quant à leur médication et leur santé. Le même phénomène semble se dessiner en ce qui a trait à la sexualité en ce sens que les jeunes rapportent recevoir des indications sur l'utilisation du condom de la part de leurs parents, mais n'ont pas de discussion à ce sujet avec eux. Par exemple, Elvis mentionne que certaines personnes de sa famille lui disent d'utiliser le condom lorsqu'il aura des relations sexuelles et Marie raconte que sa mère lui demande si elle utilise le condom afin de ne pas transmettre la maladie à une autre personne.

L'analyse des discours suggère que ces thèmes sont abordés dans le but de maintenir l'adolescent en santé, sans toutefois s'engager dans une discussion qui pourrait engendrer des émotions négatives et ainsi augmenter l'angoisse ressentie. Le silence décrit par les adolescents représente une distance émotionnelle qui peut, selon Bowen (1984), signaler l'intensification de l'angoisse au sein du système. La distance émotionnelle permet la stabilisation du système en évitant le changement. Trois fonctions, ayant toutes pour objectif de maintenir l'équilibre du système familial, ont pu être dégagées du discours des participants. Par le silence, les jeunes protégeraient leurs mères de la culpabilité qu'elles pourraient ressentir de leur avoir transmis le virus. D'autres assurent de cette façon l'harmonie familiale en protégeant leur famille d'un stress ou de conflits éventuels. Quelques jeunes ont aussi expliqué que le silence les aidait à se sentir « normaux » par rapport aux autres personnes non infectées. Ainsi, les trois fonctions du silence assurent l'homéostasie du système, c'est-à-dire qu'elles protègent le système familial et ses membres du déséquilibre émotif (Albernhe et Albernhe, 2008) que susciteraient en l'occurrence la culpabilité, le stress, les conflits et le sentiment d'anormalité.

Dans une optique systémique (Lacroix, 1990), l'augmentation constante de l'angoisse peut mener au développement de « maladies émotionnelles » généralement connues sous les termes de troubles psychiatriques. Plusieurs études s'étant d'ailleurs intéressées à la santé mentale de jeunes provenant de familles vivant avec le VIH ont démontré que la détresse émotionnelle chez les enfants de mères séropositives augmentait significativement lorsque les familles affichaient une faible qualité de communication ou de la relation mère-enfant (Bachanas *et al.*, 2001 ; Battles et Wiener, 2002 ; Dutra *et al.*, 2000 ; Hough *et al.*, 2003 ; New, Lee et Elliott, 2007 ; Stein, 1999 ; Stein, Riedel et Rotheram-Borus, 1999 et Tompkins, 2007). En contexte d'infection familiale, les études démontrent que les enfants ayant contracté le VIH par voie verticale étaient plus susceptibles de vivre des troubles de comportements externalisés lorsque leur tuteur présentait de la détresse émotionnelle (Bachanas *et al.*, 2001; New, Lee et Elliott, 2007). Ces résultats appuient la pertinence de l'hypothèse avancée par Bowen (1984) selon laquelle les interactions familiales jouent un rôle dans le développement de symptômes et de troubles psychiatriques.

Par ailleurs, le système familial apparaît moins en proie à l'angoisse lorsque le parent responsable de la transmission du virus ne s'y trouve pas, comme pour Jessie, ou lorsque l'adolescent ne lui attribue pas la responsabilité de l'infection, comme c'est le cas de Chichi et de Tommy. Le thème du VIH susciterait donc moins d'émotions négatives dans ces cas particuliers, d'où sa discussion plus ouverte dans la famille. À ce propos, Bachanas *et al.* (2001) révèlent que les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance démontrent moins de troubles de comportements lorsqu'ils vivent en famille d'accueil ou d'adoption. Ici encore, on peut penser que la mise en cause de la responsabilité de l'infection joue un rôle dans cette relation. Les enfants vivant en famille d'accueil seraient davantage différenciés émotionnellement de leur tuteur et développeraient ainsi moins de troubles de comportements.

En termes de pistes de recherches, ces observations suggèrent plusieurs avenues. D'abord, il serait intéressant d'explorer le point de vue des mères biologiques et d'accueil à ce temps logique. Leur expérience nous permettrait d'enrichir notre compréhension de la dynamique de communication suite au dévoilement du diagnostic à l'enfant. Nous pourrions également explorer les fonctions que les mères accordent au silence et ainsi approfondir notre

compréhension de ce phénomène, éventuellement découvrir d'autres fonctions et possiblement établir des liens avec les résultats obtenus auprès des enfants.

Ensuite, il serait important de mieux saisir les enjeux relatifs au silence en termes d'angoisses et de santé mentale chez les dyades mère-enfant. Comme nous l'avons mentionné, l'augmentation de l'angoisse peut mener un ou des membres du système familial à développer des symptômes émotionnels comme des symptômes dépressifs et anxieux. L'évaluation de la santé mentale auprès de ces jeunes permettrait de mieux saisir leurs besoins en termes d'intervention clinique.

Des études comparatives avec des familles d'enfants séronégatifs de mères atteintes par le VIH et des familles d'enfants atteints de maladie chronique comme le diabète ou la leucémie chronique pourraient permettre de vérifier si les groupes connaissent un fonctionnement qui varie en fonction de la responsabilité des parents dans la pathologie.

Dans une perspective systémique, on peut comprendre le silence comme un régulateur de l'angoisse dans le fonctionnement de la famille. L'intervention pourrait alors viser à amener les membres de la famille à se déculpabiliser face au symptôme et en identifier les fonctions. C'est ce que les systémiciens nomment la *connotation positive du symptôme* (Albernhe et Albernhe, 2008). Les interventions doivent ainsi tenir compte de la fonction homéostatique du silence et du secret dans les familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance sans quoi le système familial pourrait s'effondrer. Pour préserver l'équilibre du système familial, les interventions devront, en premier lieu, viser à diminuer l'angoisse ressentie par rapport au VIH et à la sexualité au sein des familles. Nous croyons par exemple qu'il est primordial d'aider les mères à se déculpabiliser pour la transmission du virus à leur enfant, ce qui contribuerait à diminuer leur angoisse chronique et les aiderait peut-être à mieux faire face aux angoisses aiguës suscitées par des situations sporadiques avec leurs enfants telles que les difficultés d'adhésion aux traitements ou l'établissement des premières relations amoureuses.

Sur le plan sexologique, il serait intéressant d'interroger les parents sur les questions d'éducation sexuelle et d'explorer les significations qu'ils y accordent afin de comprendre leurs points de vues et leurs stratégies éducatives. D'ailleurs, une étude menée par Fielden *et*

al (2005) auprès d'une population similaire révèle les difficultés auxquelles font face les parents qui croient souvent à tort que leurs enfants, âgés de 9 à 16 ans, sont encore trop jeunes pour recevoir une éducation sexuelle. En revanche, les études recensées par DiIorio, Pluhar et Belcher (2003) démontraient que l'éducation sexuelle promulguée par les parents avait des répercussions bénéfiques sur les adolescents dont une plus grande utilisation du condom et des partenaires sexuels moins nombreux comparativement à ceux n'ayant pas reçu d'éducation à la sexualité en milieu familial. Les auteurs soulèvent également que la communication entre parent et enfant au sujet de la sexualité retarde significativement l'avènement de la première relation sexuelle.

À la lumière de ces constats, nous postulons que l'éducation à la sexualité en milieu familial serait d'un grand bénéfice aux jeunes vivant avec le VIH afin de non seulement prévenir la transmission du virus à un partenaire, mais aussi de prévenir une co-infection qui pourrait détériorer grandement leur état de santé. À cet égard, Fernet *et al.* (2007) soulèvent que la peur de la divulgation et de la stigmatisation chez ces jeunes pourrait les empêcher de partager leur réalité avec leurs pairs dans le cadre de programmes d'éducation à la santé sexuelle en milieu scolaire. Dans ce contexte, l'éducation à la sexualité dans les milieux familial et hospitalier doit être privilégiée. Ces interventions devraient ainsi viser à outiller les parents et à les accompagner dans l'éducation à la sexualité de leur enfant.

6.4 L'ÉMERGENCE DE LA SEXUALITÉ : UNE MENACE À ENDIGUER

L'émergence de la sexualité, apparaît, selon le discours des adolescents, comme un événement angoissant pour les parents en termes de risques de transmission du VIH. Certains adolescents de notre étude se sont vus interdire les relations amoureuses et sexuelles. Il semble que ces limitations visent à minimiser les risques de transmission du virus à un partenaire. Christopher mentionne que sa belle-mère a « trop peur » qu'il transmette le virus à son tour. Des informations erronées quant aux modes de transmission lui ont été également fournies afin d'éviter qu'il ait un contact physique avec d'autres et transmette ainsi le VIH. Alain relate également que son père lui a demandé de ne plus avoir de copines afin de s'assurer qu'il ne transmettrait pas le virus. Lilo, quant à elle, mentionne qu'elle sent la nervosité de sa mère en ce qui concerne les activités sexuelles lorsqu'elle a un copain.

Ces interdictions quant aux relations amoureuses et sexuelles pourraient témoigner notamment de l'angoisse ressentie par les parents en regard du risque de transmission du VIH que représente la sexualité. D'ailleurs l'étude menée par Fielden (2005) auprès d'adolescents ayant contracté le VIH à la naissance et de leurs parents soulève les appréhensions des parents face à l'avènement de la puberté et leurs inquiétudes en regard de la sexualité de leurs jeunes. Certains parents ont également mentionné qu'ils craignaient de ne pas être en mesure de gérer la situation.

Afin de gérer cette angoisse, les parents établissent des règles au sujet des comportements amoureux et sexuels de leurs jeunes. De cette manière, il se pourrait que les parents tentent de protéger leur enfant du sentiment de culpabilité qu'ils pourraient ressentir à leur tour et de se protéger eux-mêmes de ce sentiment de culpabilité susceptible d'être renouvelé et renforcé via leur enfant. N'ayant pu eux-mêmes protéger leur enfant, il est possible qu'ils se perçoivent responsables des éventuelles transmissions que pourraient représenter leurs enfants. Ainsi, ils tenteraient de mettre en œuvre des stratégies pouvant mettre un terme à cette chaîne de transmission. Toutefois, cette hypothèse devra faire l'objet de futures recherches.

Dans un autre ordre d'idées, la protection excessive des parents, du fait de leur angoisse, apparaît à l'œil extérieur freiner l'enfant dans une exploration sexuelle normale dans le développement psychosexuel de l'adolescent. Ce dernier pourrait avoir de la difficulté à se différencier émotivement de ses parents et à vivre, à son tour, une certaine angoisse chronique : angoisse de faire quelque chose de mal en ayant des expériences sexuelles et angoisse de transmettre le VIH à quelqu'un qu'on aime, reproduisant ainsi les angoisses qui ont pu assaillir ses parents.

En regard de ces observations, il serait pertinent d'étudier, dans une perspective longitudinale, l'émergence de la sexualité et les répercussions des stratégies mises en œuvre par les parents dont la limitation des rencontres amoureuses et sexuelles sur le développement psychosexuel et les comportements sexuels des adolescents, ce qui nous permettrait de mieux cibler nos interventions d'éducation à la sexualité.

Sur le plan de l'intervention, nous croyons que des rencontres d'informations pourraient être proposées aux parents afin de les sensibiliser non seulement aux risques que le manque d'éducation à la santé sexuelle peut occasionner, mais aussi au désir des adolescents d'explorer et de vivre l'intimité d'une relation amoureuse ou sexuelle. Ce type d'intervention pourrait ultimement favoriser l'éducation sexuelle promulguée à la maison.

6.5 APPROPRIATION PROGRESSIVE DE LA GESTION DE LA DIVULGATION DE SON STATUT SÉROLOGIQUE

Bien que les adolescents ayant participé à la présente étude perçoivent que la responsabilité de la divulgation revient à leurs parents, il n'en demeure pas moins qu'ils sont désormais détenteurs de l'information et que, de ce fait, ils auront éventuellement à divulguer à leur tour.

Le processus d'appropriation de la gestion de la divulgation débute avec les apprentissages que les enfants retiennent de leurs parents quant à la divulgation de leur diagnostic à la famille. Les données recueillies montrent que la grande majorité des participants semblait confuse en regard des règles de divulgation aux autres membres de leur famille. En effet, les jeunes rencontrés n'étaient pas en mesure d'identifier qui de leur famille connaissait leur diagnostic.

Dans la présente étude, deux trajectoires dans la gestion de la divulgation du statut sérologique aux autres membres de la famille ont été observées. D'une part, chez les enfants demeurant avec au moins un parent biologique, le diagnostic semble être demeuré secret aux autres membres de la famille. Le système est plus restreint en ce que, dans la majorité des cas, seuls la mère et l'enfant connaissent le diagnostic. Les frontières protégeant le secret apparaissent plus rigides. Il semble que pour ces adolescents, la divulgation aux autres membres de la famille comporte plusieurs risques, dont le rejet, le jugement et la trahison de la part d'un membre de la famille. À ce sujet, Murphy, Roberts et Hoffmann (2002) ont identifié des fonctions semblables au secret dans des familles de mères vivant avec le VIH. Les enfants et les mères rapportent garder le secret du diagnostic face aux autres membres de leur famille afin de se protéger l'un et l'autre de la stigmatisation et du rejet qu'ils pourraient subir et de protéger les autres membres de la famille d'un choc émotif important.

D'autre part, les enfants en famille d'accueil ou d'adoption affirment que leur diagnostic est connu de presque tous les membres de leur famille proche et élargie. À chaque divulgation du diagnostic, l'information devient toujours un peu plus publique et perd de son aspect confidentiel (Petronio, 2002). Les frontières protégeant l'information relative au diagnostic de l'enfant et des parents, moins rigides, s'étendent à la famille élargie, ne faisant plus du statut sérologique un secret. La divulgation dans ces familles ne semble plus apparaître comme un risque, puisque le jeune n'a pas à craindre que l'on découvre son infection par le VIH. Des résultats similaires ont été rapportés par Champion et ses collaborateurs (1999) à l'effet que le statut sérologique des enfants vivant en famille d'accueil ou qui avaient été adoptés était connu d'un plus grand nombre de personnes dans la famille que ceux qui vivaient avec leurs parents biologiques.

Ces données suggèrent que les enjeux liés à la divulgation ne sont pas les mêmes lorsque le tuteur de l'enfant n'est pas impliqué dans la transmission du virus. La divulgation aux autres membres de la famille apparaît moins angoissante pour les tuteurs de famille d'accueil ou d'adoption puisqu'ils ne partagent aucune responsabilité dans le fait que l'enfant soit infecté par le VIH. Qui plus est, à l'inverse des parents biologiques, lorsqu'ils divulguent le diagnostic de l'adolescent, ils ne dévoilent pas leur propre diagnostic et ne laissent pas non plus planer de doute sur le mode d'infection par lequel ils auraient pu contracter le virus (certains de ses modes de transmission soulevant l'opprobre social, tel que l'usage de drogues par injection). Nous avons également constaté que le secret semble plus important dans les familles dirigées par une mère monoparentale. Il est probable que ces mères craignent davantage le rejet et la stigmatisation, car leur réseau de soutien familial se trouve déjà affaibli par l'absence du père.

À la lumière de ces résultats, il semble que les adolescents apprennent qu'il peut être risqué de divulguer leur diagnostic. Même si les consignes de divulgation leur apparaissent abstraites, les adolescents retiennent que la divulgation peut être plus risquée auprès de certaines personnes en termes de potentiel de stigmatisation. Une divulgation pourrait entraîner l'effondrement de leur réseau familial et social. En revanche, ils apprennent également qu'il est parfois important de divulguer son statut sérologique. Ce constat s'applique plus particulièrement aux jeunes placés en famille d'accueil ou adoptés, car leur

diagnostic a dû être dévoilé à leur tuteur afin de recevoir les soins nécessaires. Dans leurs interactions futures et au fil de leur autonomisation, il se peut qu'ils se voient dans l'obligation de divulguer leur infection, notamment à d'autres professionnels de la santé comme le dentiste ou le pharmacien. Sur le plan intime et relationnel, les rencontres amoureuses et sexuelles éventuelles rendront possiblement la divulgation au partenaire nécessaire. Plus ils vieilliront, plus il sera probable de voir leur système de gestion de la divulgation se complexifier davantage en intégrant d'autres personnes dans leur secret.

Ces dernières observations soulignent l'importance d'évaluer les répercussions de la divulgation du statut sérologique aux autres membres de la famille et au réseau social de l'enfant comme les pairs et les partenaires amoureux et sexuels en regard du soutien social et de la santé mentale. Des études sur le dévoilement de l'orientation homosexuelle ont démontré que plus les garçons faisaient leur sortie à un jeune âge, plus ils présentaient des indices de détresse psychologique importants et un potentiel suicidaire plus élevé (Saulnier, 1998). Il se pourrait que le même phénomène se produise chez les adolescents vivant avec le VIH s'ils dévoilaient leur statut sérologique à leur réseau familial et social, la séropositivité étant, comme l'homosexualité, encore sujette à la stigmatisation sociale.

Pour conclure, nous suggérons des interventions pour les adolescents visant l'appropriation progressive de la gestion de la divulgation de leur condition médicale. Ces interventions, effectuées d'abord en la compagnie des parents, commenceraient par établir clairement pour les jeunes les règles de divulgation aux autres membres de la famille établies par les parents. Ainsi, les adolescents apprendraient qui de leur famille connaît leur diagnostic. Ceci pourrait avoir comme effet d'élargir leur perception de soutien familial. Ensuite, comme nous l'avons mentionné précédemment, certains jeunes perçoivent leur milieu familial comme potentiellement stigmatisant. Des interventions, auprès de membres de la famille choisie par les parents et les adolescents, afin de démystifier le VIH et ses modes de transmission pourraient contribuer à faire de la famille un lieu de soutien plutôt qu'un lieu de stigmatisation et de jugement. Finalement, les interventions viseraient à aider les adolescents à prendre des décisions éclairées quant à la divulgation de leur diagnostic tant à des membres de leurs familles, qu'à leurs pairs et à leurs partenaires amoureux et sexuels. Un

accompagnement à la divulgation pourrait également être offert aux adolescents afin de les aider et les soutenir dans cette démarche.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence de santé publique du Canada, *Le VIH et le Sida : Rapport de surveillance en date du 30 juin 2006*, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de prévention et de contrôle des maladies infectieuses, Agence de santé publique du Canada, 2006.
- Albermhe K. et T. Albermhe. 2008. *Les thérapies familiales systémiques*. 3^e Ed. Paris: Masson. 305 pages.
- American Academy of Pediatrics. 1999. « Disclosure of Illness Status to Children and Adolescents with HIV Infection ». *Pediatrics*, vol. 103, no. 1, p. 164-166.
- Anadón, M. et F. Guillemette. 2007. « La recherche qualitative est-elle nécessairement inductive ? ». *Recherches Qualitatives*, Hors série, no. 5, p. 26-37.
- Anaya, D.H., D. Swendeman, M.J. Rotheram-Borus. 2005. « Differences among Sexually Abused and Nonabused Youth Living with HIV ». *Journal of Interpersonal Violence*, vol. 20, p. 1547-1559.
- Bachanas, P. L., K. A. Kullgren, K. Suzman Schwartz, B. Ier, J. S. McDaniel, J. Smith et S. Nesheim. 2001. « Predictors of Psychological Adjustment in School-Age Children Infected with HIV ». *Journal of pediatric psychology*, vol. 26, no 6, p. 343-352.
- Barnett, B. et G. Parker. 1998. « The Parentified Child : Early Competence or Childhood Deprivation? ». *Child Psychology & Psychiatry Review*, vol. 3, no 4, p. 146-155.
- Battles, H. B et L. S. Wiener. 2002. « From Adolescence Through Young Adulthood : Psychosocial Adjustment Associated with Long-Term Survival of HIV ». *Journal of adolescent health*, vol. 30, p. 161-168.
- Bose, S., H. A. Moss, P. Brouwers, P. Pizzo et R. Lorion. 1994. « Psychologic Adjustment of Human Immunodeficiency Virus-Infected School-Age Children ». *Developmental and Behavioral Pediatrics*, vol. 15, no. 3, p S26-S33.
- Boutin, G. 2000. *L'entretien de recherche qualitatif*. Sainte-Foy : Presses de L'Université du Québec, 169 p.
- Bowen, M. 1984. *La différenciation du soi : Les triangles et les systèmes émotifs familiaux*. Paris : ESF, 196 p.
- Champion, M., A. Lefebvre Desnoëtes, P. Taboulet et S. Lemerle. 1999. « Le secret chez les enfants infectés par le VIH ». *Archives pédiatriques*, vol. 6, 1001-1008.
- Children's and Women's Health Centre of British Columbia. 2000. Adolescent Transition Care Clinical Pathway.

- Dago-Akribi, H. A, M-C. Cacou Adjoua. 2004. « Psychosexual Development among HIV-Positive Adolescents in Abidjan, Côte d'Ivoire ». *Reproductive Health Matters*, vol. 12, no. 23, p. 19-28.
- Davis, J. K. et K. Shah. 1997. « Bioethical Aspect of HIV Infection in Children ». *Clinical Pediatrics*, vol. 36, 573-579.
- DeMatteo, D., M. L. Wells, R. Salter Goldie et S. M. King. 2002. « The 'Family' Context of HIV : a Need for Comprehensive Health and Social Policies ». *AIDS CARE*, vol. 14, no 2, p. 261-278.
- Dilorio, C., E. Pluhar, L. Belcher. 2003. « Parent-Child Communication About Sexuality: A Review of the Literature from 1980-2002 ». *Journal of HIV/AIDS Prevention & Education for Adolescents & Children*. Vol. 5, no 3/4, p. 7-32.
- Dutra, R., R. Forehand, L. Armistead, G. Brody, E. Morse, P. Simon Morse et L. Clark. 2000. « Child Resiliency in Inner-City Families Affected by HIV : The Role of Family Variables ». *Behaviour Research and Therapy*, vol. 38, p. 471-486.
- Fernet, M., K. Proulx-Boucher, M-E. Richard, J.J. Lévy, J. Otis, J. Samson, L. Massie, N. Lapointe, J. Thériault et G. Trottier. 2007. « Issues of Sexuality and Prevention among Adolescents Living with HIV/AIDS Since Birth ». *The Canadian Journal of Human Sexuality*, vol. 16, no ¾, p. 101-111.
- Fielden, S.J., L. Shekter, G.E. Chapman, A. Alimenti, J.C. Forbes, S. Sheps, S. Cadell et J.C. Frankish. 2006. « Growing Up : Perspectives of Children, Families, and Service Providers Regarding the Needs of Older Children with Perinatally-Acquired HIV ». *AIDS CARE*, vol. 18, no. 8, p. 1050-1053.
- Funck-Brentano, I., D. Costagliola, N. Seibel, E. Straub, M. Tardieu et S. Blanche. 1997. « Patterns of Disclosure and Perceptions of the Human Immunodeficiency Virus in Infected Elementary School-age Children ». *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol. 151, no 10 (oct.), p. 978-985.
- Gouvernement du Canada. 2006. « Rapport du gouvernement du Canada au Secrétaire général des Nations Unies sur la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida », Consulté sur Internet : http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/ungass06/index_f.html, le 8 juillet 2007.
- Gouvernement du Québec. 1991. *Code civil du Québec*, chapitre 64, art. 14 et 18, c. 64, a. 14.
- Hough, E. S., G. Brumitt, T. Templin, E. Saltz et D. Mood. 2003. « A Model of Mother Child Coping and Adjustment to HIV ». *Social Science and Medicine*, vol. 56, p. 643-655.
- Instone, S. L. 2000. « Perceptions of Children With HIV Infection When Not Told for So Long : Implications for Diagnosis Disclosure ». *Journal of Pediatric Health Care*, vol. 14, no. 5, p. 235-243.

- Lacroix, J.-L. 1984. *L'individu, sa famille et son réseau*. Paris : ESF éditeur, 191 pages.
- Laperrière, A. 1997. « Les critères de scientificité des méthodes qualitatives ». Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayers, et A. P. Pires (Eds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 366-389). Montréal : Gaëtan Morin éditeur.
- Lester, P., M. Chesney, M. Cooke, P. Whalley, B. Perez, A. Petru, A. Dorenbaum et D. Wara. 2002. « Diagnostic Disclosure to HIV-Infected Children: How Parents Decide When and What to Tell ». *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, vol. 7, no 1, p. 85-99.
- Luhmann, N. 1995. *Social Systems*. Stanford : Stanford University Press, 627 p.
- Manseau, H. 1997. *La grossesse en internat le syndrome de la conception immaculée. Recherche qualitative ancrée et concertée sur le phénomène de la grossesse en internat*. Université du Québec à Montréal, Montréal, Québec, Canada.
- Mellins, C. A., E. Brackis-Cott, C. Dolezal, A. Richards, S. W. Nicholas et E. J. Abrams. 2002. « Patterns of HIV Status Disclosure to Perinatally HIV-Infected Children and Subsequent Mental Health Outcomes ». *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, vol. 7, no. 1, p. 101-114.
- Murphy D.A., S.J. Durako, A-B. Moscicki. 2001. « No Change in Health Risk Behaviors Over Time Among HIV Infected Adolescents in Care: Role of Psychological Distress ». *Journal of Adolescence Health*, vol. 29S, p. 57-63.
- Murphy, D. A., W. D. Marelich, M. E. Dello Stritto, D. Swendeman et A. Witkin. 2002. « Mothers Living with HIV/AIDS : Mental, Physical, and Family Functioning ». *AIDS CARE*, vol. 14, no 5, p. 633-644.
- Murphy, D. A., K. J. Roberts et D. Hoffman. 2002. « Stigma and Ostracism Associated with HIV/AIDS : Children Carrying the Secret of Their Mother's HIV + Serostatus ». *Journal of Child and Family Studies*, vol. 11, no 2, p. 191-202.
- New, M., S.S., Lee, B. M. Elliott. 2007. « Psychological Adjustments in Children and Families living with HIV ». *Journal of Pediatric Psychology*. Vol. 32, no. 2, p. 123-131.
- Nöstlinger, C., E. Jonckheer, E. De Belder, E. Van Wijngaerden, C. Wylock, J. Pelgrom et R. Colebunders. 2004. « Families Affected by HIV : Parent's and Children's Characteristics and Disclosure to the Children ». *AIDS CARE*, vol. 16, no 5 (juillet), p. 641-648.
- Papero, D.V. 1995. « La théorie bowennienne des systèmes familiaux ». In *Panorama des thérapies familiales*, sous la dir. De M. Elkaim, p. 72-103. Paris : Ed Seuil.
- Paillé, P. 1994. « L'analyse par théorisation ancrée ». *Cahiers de recherche sociologique*, Vol. 23, p. 147-181.
- Paillé, P. et A. Mucchielli. 2005. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin, 211 p.

- Petronio, S. 1991. « Communication Boundary Management: A Theoretical Model of Managing Disclosure of Private Information Between Marital Couples ». *Communication Theory*, vol. 1, no 4, p. 311-335.
- Petronio, S. 2000. « The Boundaries of Privacy: Praxis of everyday life ». Chap. In *Balancing the Secrets of Private Disclosures*, p. 37-49. Mahwah (NL): Lawrence Erlbaum Associates.
- Petronio, S. 2002. *Boundaries of Privacy: Dialectics of Disclosure*. New York: State University of New York Press, 268 pages.
- Pequenat, W. 2006. « Mental Health Issues for Children Infected and Affected by HIV and Their Families ». In *Teenagers, HIV, and AIDS : Insight*, sous la dir. Lyon et D'Angelo, p. 125-142. Praeger Publishers.
- Pluhar, E.I. et P. Kuriloff. 2004. « What Really Matters in Family Communication About Sexuality ? A Qualitative Analysis of Affect and Style Among African American Mothers and Adolescent Daughters ». *Sex Education*, vol. 4, no. 3, p. 304-321.
- Poupart, J. 1997. « L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques ». Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayers, et A. P. Pires (Eds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 173-209). Montréal : Gaëtan Morin éditeur.
- ONUSIDA. 2008. *Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA*, Consulté sur Internet : <http://www.unaids.org/fr/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/>, le 11 août 2008.
- O'Sullivan, L. F., C. Dolezal, E. Brackis-Cott, L. Traeger, C. A. Mellins. 2005. « Communication About HIV and Risk Behaviors Among Mothers Living With HIV and Their Early Adolescent Children ». *Journal of Early Adolescence*. Vol. 25, no 2, p. 148-167.
- Rotheram-Borus M.J., M. Lee, S. Zhou. 2001. « Variation in Health and Risk Behaviour Among Youth Living with HIV ». *AIDS Education and Prevention*, vol. 13, p. 42-54.
- Rotheram-Borus, M. J., J. A. Stein et P. Lester. 2006. « Adolescent Adjustment Over Six Years in HIV-Affected Families ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 39, p. 174-182.
- Rotheram-Borus, M. J., R. Weiss, S. Alber et P. Lester. 2005. « Adolescent Adjustment Before and After HIV Related Parental Death ». *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. vol. 73, no 2, p. 221-228.
- Saulnier. 1998. « Prevalence of suicide attempts and suicide ideation among lesbian and gay youth ». *Journal of Gay and Lesbian Social Services*. Vol. 8, p. 51-68.
- Schonfeld, D. J. 1997. « Informing Children of Their Human Immunodeficiency Virus Infection ». *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, vol. 151, p. 976-977.

- Stein J.A., M. Riedel et M. J. Rotheram-Borus. 1999. « Parentification and Its Impact on Adolescent Children of Parent with AIDS ». *Family Process*, vol 38, p. 193-208.
- Sullivan, H. S. 1953. *The interpersonal theory of psychiatry*. New York: Norton and Co, 393 p.
- Tahon, M.-H. 1995. *La famille désinstituée: introduction à la sociologie de la famille*. Ottawa: Presses de l'Université d'Ottawa, 230 p.
- Thorne, C. M-L. Newell et C. Peckman. 1998. « Social Care of Children Born to HIV Infected Mothers in Europe ». *AIDS CARE*, vol. 10, no 1, p. 7-16.
- Tompkins, T. L. 2007. « Parentification and Maternal HIV Infection: Beneficial Role or Pathological Burden? ». *J Child Fam Stud*, vol. 16, p. 113-123.
- Trocme, N., C. Dollfus, G. Leverger. 2000. « Adolescence et VIH: une confrontation difficile ». *Le journal du SIDA*, vol. 125, p. 15-18.
- Trudel, L., C. Simard et N. Vonarx. 2007. « La recherche qualitative est-elle nécessairement exploratoire ? ». *Recherches Qualitatives*, Hors série, no. 5, p. 38-45.
- UNICEF. 2007. « Enfants et SIDA : Un bilan de la situation ». Ed. Unicef, ONUSIDA et OMS, 40 p.
- Van der Maren, J.-M. 2004. *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Bruxelles : De Boeck, 502 p.
- Vermund, S. H., C. M. Wilson, A. Smith Rogers, C. Partlow, A.B. Moscicki, 2001. « Sexually Transmitted Infections among HIV Infected and HIV Uninfected High-Risk Youth in the REACH Study ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 29S, p. 49-59.
- Whitchurch, G. G. et L. L. Constantine. 1993. « Systems Theory ». In *Sourcebook of Family Theories and Methods: A Contextual Approach*, sous la dir. de P. Boss, p. 325-355. New York: Plenum Press.

APPENDICE A

CANEVAS D'ENTETIEN

CANEVAS D'ENTRETIEN

ADOLESCENTS INFECTÉS PAR TRANSMISSION VERTICALE : SIGNIFICATIONS DE L'EXPÉRIENCE AVEC LE VIH/SIDA ET PROCESSUS PAR LESQUELS ELLES SE CONSTRUISENT

Avant de débiter l'entretien

- Introduire le, la participant(e) dans l'ambiance de la recherche et de l'entrevue (présenter les objectifs, le caractère de l'entrevue à tendance non-directive, etc.);
- Faire lire la lettre de présentation de la recherche, répondre aux questions;
- Faire lire le formulaire de consentement;
- Expliquer à nouveau les modalités de l'entrevue : la durée, l'utilisation de l'enregistreuse et de la prise de notes, la confidentialité et autres considérations éthiques (risques et gains encourus, ressources disponibles au cas où l'entrevue soulèverait des questionnements, des préoccupations ou des inquiétudes);
- Rappeler qu'à tout moment, le, la participant(e) peut mettre fin à l'entrevue ou suspendre l'enregistrement;
- Faire signer le formulaire de consentement.

Question de départ :

« Pour commencer, nous aimerions que vous nous parliez brièvement de vous-mêmes, de ce que vous faites dans la vie, de ce que vous vivez actuellement en lien avec le VIH ».

Expériences dans le quotidien avec le VIH

Question :

« Vous nous avez raconté ce que vous viviez actuellement. Nous aimerions maintenant retourner un peu en arrière. Nous aimerions que vous nous racontiez comment ça s'est passé quand vous avez appris que vous étiez infecté(e) par le VIH ».

- avant le diagnostic
 - autour du diagnostic
 - le choc du diagnostic
 - le processus d'acclimatation/acceptation du diagnostic
 - épisodes de symptômes/maladie
 - aujourd'hui avec le VIH/sida
- bénéfices marginaux
- le vécu face au diagnostic des parents ou la perception du vécu des parents face à leur diagnostic.

<p align="center">Gestion de sa santé, des modes d'appropriation des traitements et significations</p> <p>Questions :</p> <p>« Qu'est-ce que pour vous le VIH/sida »</p> <ul style="list-style-type: none"> • représentations de la maladie <p>« Qu'est-ce que vous connaissez du VIH/sida et de ses modes de transmission »</p> <p>« Nous aimerions que vous nous racontiez ce que vous vivez quotidiennement avec vos médicaments ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • début du traitement et adaptation • changements de traitement et raison du changement • effets secondaires biologiques, cliniques et psychologiques • observance et ses modalités • arrêt de traitement et raisons de l'arrêt • thérapies alternatives • médicaments comme exploration des limites <p>« Comment pensez-vous que le médicament agit dans votre corps? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Évolution de leur perception en grandissant. 	<p align="center">Spiritualité et religion</p> <p>Questions :</p> <p>« Est-ce que la spiritualité ou la religion a une place dans votre vie? »</p> <p>« Dans votre vie, vous arrive-t-il de penser à Dieu? »</p> <p>« Quelles sortes d'émotions (joie, peine, colère, amour) entretenez-vous avec Lui ? »</p> <p>« Lorsque vous avez appris la nouvelle de votre maladie, vous êtes-vous tourné vers Lui ? Que lui avez-vous partagé et que vous a-t-il répondu ? »</p> <p>« Comment décrivez-vous ce que vous vivez maintenant en relation avec Lui ? »</p> <p>Pratique t-il?</p> <p>Vécu face aux parents décédés?</p> <p>Vécu d'orphelins.</p> <p>Idée de la mort?</p> <p>Rapport à la mort.</p>
<p align="center">Interactions avec la famille, les pairs et les professionnels de la santé</p> <p>Questions :</p> <p>« Décrivez vos relations avec votre famille? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • interactions avec la famille proche et élargie (indépendance/rôle au sein de la famille) <p>« Par rapport à votre statut infectieux, est-ce que vous avez l'impression que votre famille vous traite de façon particulière? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • surprotection, stigmatisation... • espace personnel • relations aux objets <p>« Décrivez vos relations avec votre famille, vos amis, vos compagnons de classe ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • interactions avec les pairs amis <p>« Décrivez vos relations avec les intervenants de la santé ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • interactions avec les intervenants de la santé 	<p align="center">Identité ethnique et intégration</p> <p>Questions :</p> <p>« Comment vous identifiez-vous au plan de votre origine ethnique et pourquoi? »</p> <p>« Qu'est-ce que vous aimez du votre pays d'origine et du Québec? »</p> <p>« De quel origine ethnique sont vos amis? »</p> <p>« Si vous avez un chum, une blonde que quelle origine ethnique est-il/est-elle? »</p> <p>« Qu'est-ce que vous aimez manger? »</p> <p>« Quelle musique vous écoutez et quels films aimez-vous regarder? »</p> <p>« Qui sont vos idoles? »</p> <p>« Dans vos loisirs, quels organismes fréquentez-vous? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • Langue parlée • Rêve d'enfant (Fondation Canadienne Rêve d'enfant)

<p>(MD ou autres)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Usage de drogues, cigarettes, • bouffe, exercice, emploi? • Suggestions de services ou d'activités pour ados infectés? 	<ul style="list-style-type: none"> • Rêves. • Camp de vacances
<p align="center">Significations entourant l'identité de genre, l'image corporelle et les rapports sociaux de genre</p> <p>Questions : « Comment vous vous percevez comme garçon ou fille ? » (Haïtien, africain, caucasien?)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expérience de racisme? <p>« Comment vivez-vous les changements corporels qui s'opèrent durant l'adolescence? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • rapport à soi (identité féminine ou masculine, image corporelle, etc.) <p>« Abordez-vous la question de la sexualité à la maison? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • perception de la sexualité et éducation sexuelle en milieu familial <p>« Nous aimerions que vous nous racontiez ce que vous vivez avec votre(vos) partenaires amoureux et/ou sexuels ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • rapport à l'autre (affectivité, sexualité, divulgation de son statut) <p>« Est-ce que vous connaissez les stratégies de prévention face au VIH/sida et lesquelles avez-vous utilisé ou pensez-vous utiliser ? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • condom, dépistage, choix du/de la partenaire, questionner le/la partenaire sur son passé sexuel, abstinence...) • Qualités/défauts • Perception des rôles hommes/femmes dans la société? 	<p align="center">Significations accolées au futur et aux projets d'avenir</p> <p>Questions : « Quels sont vos projets d'avenir, comment entrevoyez-vous votre futur? ».</p> <ul style="list-style-type: none"> • projets d'avenir en termes d'études et de travail • opportunités/contraintes rencontrées en termes d'études et de travail <p>« Souhaitez-vous avoir des enfants un jour et pourquoi? »</p> <p>« Quel genre de parent souhaiteriez-vous être et comment voyez-vous votre rôle auprès de vos enfants? »</p> <ul style="list-style-type: none"> • préoccupations face aux projets familiaux futurs <p>« Si nous pouvions réaliser un de vos rêves, quel serait-il? »</p> <p>« Qu'est-ce que vous aimez le plus de votre vie actuelle? »</p> <p>« Si par magie vous pouviez recommencer votre vie, comment l'imaginez-vous? »</p>

Pistes d'intervention

« Si vous aviez à venir en aide à une ou autre jeune dans votre situation, quelles seraient vos suggestions »?

Pour terminer l'entrevue

- demander si le, la participant(e) a quelque chose à ajouter;
- demander comment il, elle s'est senti(e) durant l'entrevue, si il, elle a trouvé les questions abordées pertinentes;
- remplir la fiche signalétique;
- lui offrir les 20 dollars pour frais de transport etc. et lui faire signer un reçu;
- préciser qu'on va peut-être le, la rappeler dans quelques mois pour valider le contenu de l'entrevue.

APPENDICE B

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

INFORMATION ET CONSENTEMENT

Adolescents infectés par transmission verticale

Signification de l'expérience avec le VIH/sida et processus par lesquels elles se construisent

(participant âgé de moins de 18 ans)

Chercheurs principaux :

Normand Lapointe, md, MSc
Hôpital Sainte-Justine
Mylène Fernet, PhD
Université du Québec à Montréal

Co-chercheurs

Joanne Otis, PhD
Université du Québec à Montréal
Johanne Samson, MSc
Hôpital Sainte-Justine
Joseph J Lévy, PhD
Université du Québec à Montréal
Germain Trottier, PhD
Université Laval à Québec

Ce projet est financé par *les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)*

Bonjour,

Ce formulaire de consentement fait partie de la démarche normale assurant un consentement. Les informations contenues dans cette lettre vous permettront, à vous et à votre enfant, d'avoir une idée globale du projet de recherche et de savoir ce qu'implique la participation de votre enfant. À tout moment, si vous désirez avoir plus de détails concernant ce qui suit, n'hésitez pas à nous le demander. Prenez le temps de bien lire et comprendre ces explications.

Introduction

Votre enfant est infecté par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Nous menons un projet de recherche portant sur *les significations de l'expérience avec le VIH/sida auprès d'adolescents*.

Le but de cette étude est de mieux comprendre les significations qu'accordent les adolescents à leurs expériences avec le VIH, à leurs traitements et la prévention en général. En fait, nous voulons savoir comment les pré-adolescents et adolescents gèrent leur santé et leur traitement, comment ils perçoivent leur image corporelle, comment se développent les rapports amoureux, comment ils abordent la prévention et quels sont leurs projets d'avenir.

Qu'est ce que cette étude implique ?

Si vous acceptez que votre enfant participe à ce projet, nous lui demanderons de rencontrer une infirmière de recherche, au moment et au lieu de sa convenance, pour qu'elle fasse une entrevue. Cette entrevue durera entre 2 et 2 ½ heures; la durée des entrevues peut toutefois varier selon les répondants. Cette entrevue sera enregistrée sur cassette afin de s'assurer de l'exactitude des propos rapportés lors de la rédaction de l'entrevue. L'infirmière de recherche posera alors des questions portant sur son expérience de tous les jours et sur l'impact de la médication sur ses activités. Si nous devons valider le contenu de l'entrevue, nous contacterons votre enfant par téléphone, d'ici quelques mois, pour fixer une deuxième rencontre, qui pourrait avoir lieu au moment d'une visite en clinique externe. Finalement, nous vous demandons l'autorisation de consulter le dossier médical de votre enfant afin de compléter les données cliniques concernant son état de santé et les traitements qu'il reçoit.

Bénéfices et risques

Les informations obtenues par cette étude permettront de mieux connaître les besoins spécifiques des adolescents infectés par le VIH depuis la naissance. Ainsi, les données recueillies serviront de guide pour formuler des recommandations de manière à offrir aux adolescents des interventions éducatives et préventives qui correspondent mieux aux réalités qu'ils vivent.

Un des inconvénients associé à cette étude est le temps requis pour sa participation, Cette étude ne comporte aucun risque physique cependant, certains risques psychologiques peuvent être liés à une entrevue sur le vécu avec l'infection par le VIH. Sachez qu'un support psychologique (psychologue, travailleurs sociaux) est disponible au besoin au Centre Maternel et Infantile sur le SIDA (CMIS). D'ailleurs, vous et votre jeune êtes déjà en lien avec les différents intervenants cliniques de l'équipe multidisciplinaire du CMIS de l'hôpital Sainte-Justine.

Confidentialité

Toutes les informations recueillies durant cette étude demeureront confidentielles. Ces renseignements ne feront pas partie du dossier médical. Nous constituons un dossier parallèle de recherche qui sera conservé sous clef et consulté uniquement par l'équipe de recherche. Un code de recherche personnel sera attribué. Ce code sera la seule information permettant d'identifier les différentes données obtenues durant cette étude.

Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche ou de l'organisme subventionnaire puisse avoir accès aux données de recherche.

Les résultats de cette étude pourront être publiés ou communiqués lors d'un congrès scientifique mais aucune information pouvant identifier les participants ne sera alors dévoilée. Finalement non seulement les données mais aussi les enregistrements seront conservés pendant une période de 5 ans, puis détruits.

Liberté de participation

Un total de trente pré-adolescents et adolescents infectés par le VIH seront sollicités pour participer à cette étude. **La participation de votre enfant est entièrement volontaire, et si vous refusez que votre enfant participe ou si votre enfant refuse de participer, cette décision ne modifiera en rien les soins médicaux et les traitements qu'il pourrait recevoir.** Si vous choisissiez que votre enfant participe à cette étude, vous pourriez en tout temps modifier votre décision et le retirer de l'étude. Encore là, ceci n'affectera en rien les soins que votre enfant pourrait recevoir.

Responsabilité des chercheurs

En signant ce formulaire de consentement, vous et votre enfant ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus vous ne libérez pas les chercheurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui causerait préjudice.

Dédommagement

À la fin de l'entrevue, le professionnel de recherche acceptera de répondre aux questions du participant et lui remettra un montant de 20,00\$ qui compensera en partie les frais encourus par sa participation.

Adolescents infectés par transmission verticale :

Signification de l'expérience avec le VIH/sida et processus par lesquels elles se construisent

Personnes-Ressources

Si vous avez des questions concernant ce projet de recherche, n'hésitez pas à nous contacter. Vous pouvez nous rejoindre aux numéros suivants:

Responsables du projet	
Dr Normand Lapointe	Téléphone
Johanne Samson	Téléphone Téléchasseur
Mylène Fernet	Téléphone

Pour tout renseignement sur vos droits à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'hôpital au

(514) 345-4749

Adolescents infectés par transmission verticale :

signification de l'expérience avec le VIH/sida et processus par lesquels elles se construisent

**ASSENTIMENT DU PARTICIPANT MINEUR ET
CONSENTEMENT DU PARENT OU TUTEUR LÉGAL**

- ✓ Je comprends clairement l'information concernant ce consentement et j'accepte que mon enfant participe à cette étude. Toutes mes questions ont été répondues à ma satisfaction.
- ✓ Je comprends que mon enfant est entièrement libre de faire partie de cette étude. Je comprends également que ma décision qu'il participe ou non n'affectera pas la qualité des soins qu'il pourrait recevoir.
- ✓ J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier médical de mon enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet. oui non
- ✓ J'autorise l'enregistrement sur cassette de l'entrevue.
- ✓ Il est entendu qu'en signant ce formulaire, je ne renonce nullement à mes droits légitimes ni à ceux de mon enfant.

nom du participant (caractère d'imprimerie)

ASSENTIMENT DU PARTICIPANT (signature)

DATE

nom du parent ou du tuteur (caractère d'imprimerie)

CONSENTEMENT DU PARENT OU DU TUTEUR (signature)

DATE

Le projet de recherche a été décrit au participant et à son parent/tuteur ainsi que les modalités de la participation. Un membre de l'équipe de recherche (chercheur ou infirmière de recherche) a répondu à leurs questions. L'équipe de recherche s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

nom du chercheur ou du délégué (caractère d'imprimerie)

Signature du chercheur ou du délégué

DATE

APPENDICE C

FICHE SIGNALÉTIQUE

SANTÉ :**Traitements**

Selon le participant: _____

Au dossier : _____

Effets secondaires : _____

VIE AMOUREUSE :

Combien d'amoureux/amoureuse(s) as-tu eu ? _____

As-tu un amoureux/amoureuse présentement ? non oui

Depuis combien de temps es-tu en relation ? _____

SEXUALITÉ :Es-tu actif sexuellement (relation sexuelle avec pénétration) ? non oui
depuis quand ? _____Combien as-tu eu de partenaires sexuels réguliers ?
_____Combien as-tu eu de partenaires sexuels occasionnels?
_____As-tu utilisé le condom lors de ta première relation sexuelle ? non oui

Quelle proportion de tes relations sexuelles sont protégées par le condom?

- toutes
- la majorité
- la moitié
- la minorité
- aucune

Remarques du participant :

Remarques de l'interviewer :