

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

RELATIONS AMOUREUSES ET SEXUALITÉ :
PERSPECTIVES D'ADOLESCENTS ET DE JEUNES ADULTES
VIVANT AVEC LE VIH DEPUIS LA NAISSANCE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SEXOLOGIE

PAR
KIMBERLY WONG

AOÛT 2011

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.»

*À la mémoire de Marie-Eve Richard.
Ton soutien et tes encouragements resteront gravés à jamais dans ma mémoire.*

REMERCIEMENTS

Le défi d'entreprendre un projet de recherche tel un mémoire de maîtrise ne relève pas d'un simple individu mais dépend de la collaboration et du soutien de plusieurs personnes à qui j'aimerais exprimer toute ma reconnaissance.

Aux dix-huit adolescents et adolescentes du Centre maternel et infantile sur le sida (CMIS) du Centre hospitalier universitaire (CHU) Ste-Justine qui ont si bravement accepté de participer à ce projet, je vous remercie. Je vous félicite d'avoir eu le courage de partager vos expériences amoureuses et sexuelles avec tant d'ouverture et d'honnêteté. Je souhaite que ma recherche puisse contribuer positivement à votre trajectoire vers l'âge d'adulte.

À ma directrice, Mylène Fernet, les mots ne suffisent pas pour vous remercier. Vous m'avez choisie parmi plusieurs étudiants à l'UQAM pour participer à ce projet de recherche alors que j'étais une étudiante anglophone sans baccalauréat en sexologie, ayant peu d'expérience dans le domaine du VIH. Quel risque ! Mais dès le début du projet, vous avez eu confiance en moi, et vous étiez toujours prête à m'encourager en soulignant mes forces lorsque je manquais de confiance en moi. Malgré les moments de panique, les voyages entre l'Afrique et Hong Kong, les besoins de traduction, les échéanciers serrés et les demandes de prolongation, nous avons complété ensemble ce projet de mémoire et réussi à publier un article faisant état des résultats. Merci Mylène pour tout le temps que vous m'avez consacré et surtout pour avoir eu la générosité de porter deux chapeaux, celui de direction et de codirection. Votre patience, votre expertise, votre esprit critique, votre flexibilité et votre conviction m'ont inspirée. Je comprends maintenant ce que c'est qu'être chercheur et je vous serai toujours reconnaissante.

À Marie-Eve, coordonnatrice extraordinaire de ce projet, que dire d'une personne si efficace qui répond aux courriels deux minutes après les avoir reçus ? Je te remercie de ta disponibilité et de ton sens de l'organisation hors pair. Ton aide avec les corrections, non seulement au plan du contenu mais de la grammaire a été fort appréciée. À mes yeux, tu as

été ma codirectrice. Tout le travail que tu as fait avant que j'entreprenne ce projet a grandement facilité mon entrée. J'aurais été perdue sans ton aide. Merci.

Je tiens à remercier l'équipe du CMIS Sainte-Justine sans qui cette étude n'aurait pu être possible sans votre collaboration. Un merci particulier à Dr. Normand Lapointe et à mesdames Johanne Samson et Guylaine Morin pour avoir contribué au recrutement des jeunes et la réalisation des entretiens.

Au département de sexologie de l'UQAM et à tous les professeurs et professeures qui m'ont guidée et qui m'ont transmis leurs connaissances et leur expertise : je n'aurais jamais imaginé étudier dans une Université francophone et surtout pas en sexologie ! Je vous suis reconnaissante de m'avoir aidé à poursuivre mes objectifs d'études. Une note de gratitude spéciale à ceux qui m'ont permis de remettre mes travaux en anglais. Merci à Julie Hudon, une personne super efficace qui a répondu à toutes mes questions concernant la maîtrise, les exigences et les directives pour le dépôt. Je te remercie de m'avoir dépanné avec les échéanciers et les prolongations. Grâce à vous tous, je me sens bien outillée pour faire face au monde !

À mes amis et amies de l'UQAM avec lesquels j'ai eu un plaisir d'étudier : bravo à tous - nous avons réussi ! Même si je me sentais un peu étrangère, vous avez su m'encourager à faire partie du groupe. Votre gentillesse à cet égard me touche grandement.

Mille mercis à toutes les personnes importantes dans ma vie hors de l'Université, votre soutien a été indispensable. De sincères remerciements à Christophe, Nathalie et Jon's Mum pour le temps consacré à la correction de mes travaux. Pour Adrian, qui m'a toujours poussée à aller plus loin, même lorsque je ne le voulais pas, un gros merci ! À Alana, cette championne qui était toujours prête à me défendre avec empathie, merci ! Mythri, oh là là, quelle distance nous avons parcourue. Docteur et sexologue ! Qui sait quelle aventure suivra maintenant ? Je n'oublierai jamais ton soutien émotionnel.

À tous les bénévoles de CAEO Québec, et surtout à l'exécutif : je vous remercie pour votre amitié et pour toute l'expérience acquise dans la gestion d'un organisme à but non lucratif. Vous m'avez rappelé que la vie existe hors du milieu universitaire et que ce n'est pas si pire!

To my parents, sister and T, who don't understand French very well, so I'll write this part in English for you (heh). Thank you for everything. I never knew how big a challenge it was going to be to get this Master degree and you have stood by me and supported me in every way imaginable. Can you believe I'm a sexologist? What are we going to tell the rest of the family?!

Jonathan, nous avons partagé tellement de moments de misère et de joie ensemble en essayant de terminer maîtrise et doctorat ! Merci de m'avoir soutenue pendant ce long processus. Je suis tellement choyée de t'avoir dans ma vie. La liberté approche; gahh ! Qu'allons-nous faire ?!

À tous ceux qui ne sont pas mentionnés par oubli, soyez assurés que je vous suis reconnaissante et que je vous remercie de votre soutien.

Cette recherche a été rendue possible grâce au soutien financier du Conseil de la recherche en sciences humaines du Canada (bourse du Canada de maîtrise du CRSH), au Fonds à l'accessibilité et la réussite des études (FARE – bourse d'excellence de l'UQAM pour les cycles supérieurs) et à la Faculté des sciences humaines (bourse de fin d'études de l'UQAM pour les cycles supérieurs).

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	ix
LISTE DES FIGURES.....	x
RÉSUMÉ.....	xi
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE I PROBLÉMATIQUE.....	3
CHAPITRE II ÉTAT DES CONNAISSANCES.....	7
2.1 Connaissances au sujet de la sexualité, des modes de transmission et de protection du VIH et éducation sexuelle.....	7
2.1.1 Les connaissances au sujet des modes de transmission et de protection du VIH ..	7
2.1.2 Éducation sexuelle.....	9
2.2 Les activités sexuelles.....	11
2.2.1 Relations amoureuses et sexuelles des jeunes infectées par transmission verticale.....	11
2.2.2 Les comportements sexuels des jeunes infectés par le VIH par voie autre que verticale.....	12
2.3 La gestion des risques sexuels.....	15
2.3.1 Usage du condom et sentiment d'efficacité personnelle.....	15
2.3.2 Usage du condom parmi des échantillons infectés par transmission autre que verticale.....	17
2.3.1 Expériences de divulgation du statut infectieux et facteurs associés.....	21
2.4 Objectifs de l'étude.....	26
CHAPITRE III CONTEXTE THÉORIQUE.....	27
3.1 Les théories de l'attachement traditionnelle, romantique et néo-sullivanienne.....	27
3.2 La théorie des relations romantiques des adolescents de Furman et Wehner (1993)....	28

3.2.1 Les systèmes comportementaux	28
CHAPITRE IV	
MÉTHODOLOGIE	33
4.1 Groupe à l'étude et échantillonnage	33
4.2 Stratégie de recherche.....	34
4.2.1 Méthodes de collecte des données	35
4.2.2 Procédures d'analyse et de triangulation des données.....	36
4.3 Considérations éthiques.....	37
CHAPITRE V	
RÉSULTATS	39
5.1 Profil des participants	39
5.2 Les expériences affectives et sexuelles	41
5.2.1 Envisager l'initiation de sa vie sexuelle et les enjeux de divulgation : un tout indissociable	42
5.3 Les premières relations sexuelles	48
5.3.1 Mettre à l'épreuve les scénarios envisagés pour la première relation sexuelle ...	49
5.3.2 Acquérir un sentiment de compétence et d'aisance au fil des expériences	53
5.3.3 Identifier des contextes physiques et affectifs propices aux rapprochements intimes.....	54
5.3.4 Affirmer ses besoins et ses limites et les faire respecter.....	57
5.4 La gestion des risques et l'utilisation du condom.....	58
5.4.1 Peser les risques en fonction des contextes relationnels.....	61
5.5 Les expériences de divulgation du statut infectieux dans le contexte des relations amoureuses et sexuelles.....	68
5.5.1 Envisager la divulgation de son statut infectieux à certaines conditions : attachement, affiliation et engagement	69
5.5.2 Percevoir des risques de rejet et de stigmatisation comme étant trop élevés pour envisager la divulgation de son statut infectieux	72
5.5.3 Envisager et mettre en place des stratégies pour faciliter le processus de divulgation de son statut infectieux au partenaire.....	74
5.5.4 Composer avec la réaction du partenaire suite à la divulgation.....	77

CHAPITRE VI	
DISCUSSION	82
6.1 Rappel des objectifs de l'étude et discussion entourant les principaux constats	82
6.2 Limites de la recherche.....	82
6.3 Un développement amoureux et sexuel qui s'apparente, sur plusieurs plans, à celui des adolescents de la population générale	86
6.4 Des adolescents qui ont une vie sexuelle active	89
6.5 Des adolescents qui prennent des risques sexuels	89
6.6 Des adolescents qui portent un lourd secret	90
6.7 Pistes de recherches et recommandations pour l'intervention sexologique	92
CONCLUSION	96
BILBIOGRAPHIE	100
APPENDICE A	
SCHÉMA D'ENTREVUE.....	106
APPENDICE B	
QUESTIONNAIRE SUR L'INTIMITÉ AMOUREUSE ET LA SEXUALITÉ.....	113
APPENDICE C	
FICHE SIGNALÉTIQUE	117
APPENDICE D	
GRILLE DE CODIFICATION DE LA PHASE 2.....	121
APPENDICE E	
INFORMATION ET CONSENTEMENT : PARTICIPANTS ÂGÉS DE MOINS DE 18 ANS.....	124
APPENDICE F	
INFORMATION ET CONSENTEMENT : PARTICIPANTS ÂGÉS DE 18 ANS ET PLUS	130

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
Tableau 5.1	Portrait de la population	41
Tableau 5.2	Activités intimes et sexuelles	42
Tableau 5.3	Relations sexuelles	48
Tableau 5.4	Partenaires sexuels, comportements à risque et usage du condom.....	60
Tableau 5.5	Expériences liées à la divulgation du VIH	69

LISTE DES FIGURES

Figure		Page
Figure 3.1	Stratégie concourante de triangulation (Creswell, 2003).....	34

RÉSUMÉ

Les jeunes infectés par le VIH depuis la naissance, maintenant au seuil de l'adolescence, doivent non seulement faire face aux enjeux développementaux propres à l'adolescence mais aussi composer avec une maladie chronique, sexuellement transmissible et socialement stigmatisée. Peu de recherches ont porté sur la vie amoureuse et à la sexualité de cette première génération d'adolescents. S'appuyant sur un devis mixte (qualitatif et quantitatif), cette étude vise à décrire les perspectives de ces jeunes au sujet : 1) des relations amoureuses et sexuelles ; 2) de la gestion des risques ; et 3) des enjeux de divulgation du statut infectieux. Pour ce faire, dix-huit adolescents et jeunes adultes, âgés de 13 à 22 ans qui ont été suivis par les services pédiatriques du Centre maternel et infantile sur le sida du CHU Sainte-Justine à Montréal, ont participé à une entrevue semi-dirigée individuelle et ont complété un questionnaire autorévélateur. Selon les résultats obtenus, la majorité des jeunes s'est adonnée à des activités sexuelles alors que dix d'entre eux ont eu une relation sexuelle avec pénétration (vaginale et/ou anale) à un âge moyen de 14 ans pour les filles et de 15 ans pour les garçons. Tous les jeunes actifs sexuellement ont rapporté avoir utilisé le condom à au moins une reprise. De ceux qui ont rapporté avoir protégé leur première relation sexuelle, plus de la moitié mentionne la prise de risques lors des relations subséquentes (par exemple avoir des relations sans condom ou sous l'effet de l'alcool ou de drogues, activités sexuelles avec des partenaires multiples, etc.). Les entrevues réalisées auprès des jeunes inactifs sexuellement illustrent les interrelations entre les relations amoureuses, l'initiation sexuelle et la divulgation potentielle du statut infectieux. Pour ces jeunes, s'engager dans une relation amoureuse et éventuellement sexuelle ne semble envisageable que dans la mesure où le partenaire est informé de leur statut infectieux. Pour les participants actifs sexuellement, la gestion des risques renvoie non seulement aux risques de transmission du VIH mais surtout au risque d'être rejeté par leur partenaire amoureux dans les situations de divulgation du statut infectieux. Ils sont d'ailleurs une minorité à avoir divulgué leur statut infectieux qu'il s'agisse d'un partenaire sexuel ou amoureux. La perception des risques et les stratégies déployées pour y faire face fluctuent en fonction du contexte relationnel, qu'il s'agisse de rencontres avec des partenaires occasionnels ou stables. Dans le contexte d'une relation avec un partenaire significatif, le condom est perçu comme un rappel de sa différence et comme une barrière à l'intimité. De plus, la perception des risques est relativisée au fil du temps et de l'expérience, en particulier quand la charge virale de l'adolescent est indétectable et que des prises de risques antérieures se sont avérées sans conséquence pour le partenaire. Ces résultats soulèvent des pistes d'intervention éducatives et préventives en matière de santé sexuelle. Ils permettront d'offrir à ces jeunes un accompagnement adapté à leurs besoins à une période critique de leur développement psychosexuel.

MOTS CLÉS:

VIH; transmission verticale; adolescence; relations amoureuses; sexualité; gestion des risques; usage du condom; divulgation du statut infectieux.

INTRODUCTION

Depuis la découverte du VIH dans les années 1980, cette maladie chronique a affecté la vie de millions de personnes à travers le monde. Néanmoins, grâce à l'avènement des médicaments antirétroviraux en 1996, l'espérance et la qualité de vie des personnes atteintes se sont nettement améliorées. Bien qu'au Canada, le taux de nouvelles infections demeure relativement stable, les populations de femmes immigrantes demeurent grandement touchées et de nouveaux cas d'enfants infectés par transmission verticale (de la mère à l'enfant) ont été rapportés dans la cohorte du Centre Maternel et Infantile sur le Sida (CMIS) du CHU Ste-Justine à Montréal. Ces jeunes constituent la première génération d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance. Ils représentent un groupe unique puisqu'ils doivent non seulement apprivoiser les enjeux propres à l'adolescence, tels que les changements physiologiques, sociaux et l'éclosion de la sexualité, mais ils doivent aussi composer avec une maladie chronique, transmissible sexuellement et qui demeure socialement stigmatisée.

Le vieillissement des cohortes pédiatriques combiné à l'avènement de la puberté soulève de nouveaux enjeux au plan du développement psychosexuel chez cette population. Plusieurs questions se posent : Comment les jeunes infectés depuis la naissance vivent-ils leur sexualité ? Comment développent-ils leurs vies amoureuses sachant qu'ils risquent d'infecter leurs partenaires ? Ces jeunes ont-ils des comportements sexuels similaires à ceux de leurs pairs qui ne vivent pas avec le VIH ? Est-ce qu'ils ont des relations sexuelles protégées ? Comment vivent-ils la négociation du condom ? Divulguent-ils leur statut infectieux à leurs partenaires amoureux/sexuels ? C'est à ces nombreuses questions que le présent mémoire tentera de répondre.

Ce mémoire est organisé en six chapitres. Au premier chapitre, la problématique est présentée. Il fait état de la prévalence des cas d'infections au VIH par transmission verticale à l'échelle mondiale, nationale et provinciale. Les limites des connaissances actuelles sont mises en relief alors que la pertinence de s'intéresser à la vie amoureuse et sexuelle des jeunes vivant avec le VIH est défendue.

Le second chapitre présente l'état des connaissances. Il propose une revue des comportements sexuels et reproductifs des adolescents de la population générale. Elle est suivie d'un portrait de la vie amoureuse et sexuelle des jeunes infectés par transmission verticale et par d'autres modes de transmission du VIH.

Au chapitre trois, le contexte théorique est présenté. Les théories sur les relations romantiques des adolescents (Furman et Wehner, 1997) et celles de l'attachement traditionnel, romantique et néo-sullivanienne sont exposées.

Le quatrième chapitre présente la méthodologie privilégiée. Le groupe à l'étude et la stratégie échantillonnale sont précisés. La stratégie de recherche, les méthodes de cueillette des données et les procédures d'analyse des données sont aussi abordées. Enfin, les considérations éthiques sont discutées.

Le cinquième chapitre expose les résultats englobant les quatre thèmes suivants: 1) les expériences affectives et sexuelles des jeunes sexuellement inactifs; 2) les premières relations sexuelles; 3) la gestion des risques; et 4) les expériences entourant la divulgation du statut infectieux au partenaire amoureux ou sexuel. Chacun de ces thèmes est traité selon une stratégie concourante de triangulation où les données quantitatives et qualitatives sont présentées tour à tour.

Le sixième et dernier chapitre situe les limites de la présente étude. Il discute des résultats de l'étude à la lumière des données empiriques et théoriques recensées. Il propose de nouvelles pistes de recherches à explorer. Finalement, des recommandations pour l'intervention sexologique sont avancées afin d'accompagner et d'offrir du soutien ces jeunes vivant avec le VIH pendant cette période développementale où la vie amoureuse et sexuelle est au cœur des préoccupations.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Selon ONUSIDA (2008), il y aurait entre 30,6 et 36,1 millions de personnes vivant avec le VIH/SIDA à l'échelle mondiale. De ce nombre, entre 2,2 et 2,6 millions sont des enfants de moins de 15 ans. Dans ce groupe d'âge, ONUSIDA estime qu'il y eu 420 000 nouveaux cas d'infection en 2007 (entre 390 000 et 470 000) et que le sida a coûté la vie à environ 330 000 enfants cette même année (ONUSIDA, 2008). Bien que ces données ne soient pas présentées par catégories d'exposition au VIH, il est probable qu'une importante proportion de ces enfants ait été infectée par transmission verticale (de la mère à l'enfant).

Dans les pays du Nord, l'instauration de programmes de dépistage pendant la grossesse a contribué à une réduction considérable du taux de transmission de la mère à l'enfant ces quinze dernières années, qui se situe maintenant à 0,27%. Au Canada, bien que le portrait de l'épidémie pédiatrique ne soit pas aussi alarmant, l'Agence de santé publique du Canada (2008) a recensé entre 1984 et 2007, 2 580 nourrissons exposés au VIH durant la période périnatale. Une importante proportion de ces cas a été recensée chez des personnes immigrantes. Parmi les 536 cas ayant reçu un diagnostic d'infection par le VIH en 2007, 316 (59%) étaient originaires d'Afrique et du Moyen-Orient, 159 (29,7%) des Amériques, 42 (7,8%) d'Asie et 19 (3,5%) d'Europe. En 2007, 536 individus qui ont présenté une demande de citoyenneté et d'immigration au Canada ont reçu un diagnostic d'infection au VIH suite au test médical réglementaire (Agence de santé publique du Canada, 2008). Les nouvelles citoyennes qui sont enceintes n'ont pas eu accès aux traitements pour prévenir la transmission de la mère à l'enfant, ce qui pourrait expliquer les nouveaux cas de nourrissons infectés par le VIH. Au Canada, 113 enfants de moins de 15 ans sont décédés du sida entre 1980 et 2007 (Agence de santé publique du Canada, 2008). En ce qui concerne la transmission verticale, entre 1984 et 2007, 211 enfants (< 15 ans) ont été exposés au VIH durant la période périnatale (Agence de santé publique du Canada, 2008). De plus, le nombre de cas déclarés

de nourrissons exposés selon l'année de naissance n'a pas cessé d'augmenter. Ce nombre est passé de 112 cas, en 1996, à 195 cas en 2007.

Au Québec, les données relatives au nombre d'infections par le VIH par transmission verticale ne sont plus disponibles depuis le 30 juin 2003. Néanmoins, à Montréal, 161 enfants ont été suivis au Centre Maternel et Infantile sur le Sida (CMIS) du CHU Ste-Justine entre 1981 et juin 2008. De ce nombre, 49 sont décédés. Les nouvelles immigrantes d'Afrique représentent une proportion importante des femmes infectées par le VIH. Entre 2000 et 2008, 421 nouvelles femmes infectées par le VIH ont été recrutées dans la cohorte du CMIS dont 50% étaient des femmes d'origine africaine. La proportion est alors passée de 38,6% (17/44) à 61% (35/57) durant cette période. En 2008, 5 des 7 nouveaux-nés infectés par le VIH étaient d'origine africaine et ils n'avaient pas eu accès aux traitements préventifs.

Les avancées thérapeutiques dans la lutte contre le VIH ont contribué à une réduction considérable du taux de mortalité chez les personnes vivant avec le VIH et à une amélioration significative de leur état de santé et de leur qualité de vie. Le portrait de l'épidémie pédiatrique s'est transformé et soulève de nouvelles préoccupations pour ces jeunes infectés depuis la naissance qui se trouvent actuellement au seuil de l'adolescence. Non seulement doivent-ils affronter les enjeux liés à l'adolescence (les changements physiologiques, psychologiques, sociaux, etc.) mais ils doivent aussi composer avec une maladie chronique qui est transmissible sexuellement et qui demeure socialement stigmatisée.

Les études qui ciblent les jeunes infectés par le VIH se sont principalement attardées aux dimensions cliniques et biologiques (fondamentales et appliquées). Les recherches psychosociales se sont, pour la plupart, intéressées à l'annonce du diagnostic à l'enfant, aux connaissances sur la transmission du VIH, à l'adhésion aux traitements antirétroviraux et aux stratégies d'ajustement face au VIH. Parmi les études s'étant attardées à la sexualité et les relations amoureuses auprès des populations vivant avec le VIH, peu d'entre elles se sont intéressées spécifiquement aux jeunes infectés par transmission verticale, en particulier au Canada.

L'exploration des relations amoureuses et de la sexualité est une tâche développementale majeure à l'adolescence (Collins, Welsh et Furman, 2009; Furman et Wehner, 1993).

Contrairement à leurs pairs séronégatifs, les jeunes infectés par transmission verticale initient leur vie sexuelle en se sachant infectés par le VIH, ce qui soulève des enjeux importants au plan de leur développement psychosexuel (Fielden *et al.*, 2006). De plus, ils évoluent dans une famille où au moins un autre membre, le plus souvent la mère, est aussi atteint. La dynamique familiale est teintée par les sentiments de honte et de culpabilité face à la transmission de l'infection de la mère à l'enfant (Champion *et al.*, 1999; Lévy *et al.*, 2009; Murphy *et al.*, 2002; Proulx-Boucher *et al.*, 2007). Cette situation n'est pas sans affecter l'éducation sexuelle reçue en milieu familial, la sexualité étant un sujet tabou qui est rarement abordée (Aka Dago-Akribi et Cacou Adjoua, 2004; Fernet *et al.*, 2007). Sans éducation sexuelle et sans connaissances au sujet de la sexualité et de la prévention, ces adolescents ne sont pas suffisamment outillés pour composer avec une vie amoureuse et sexuelle en émergence (Ezeanolue *et al.*, 2006; Zorilla *et al.*, 2003). De plus, du point de vue de la santé publique, rappelons que ce groupe a le potentiel de transmettre à leurs partenaires sexuels une maladie potentiellement mortelle, alors il serait nécessaire d'établir des mesures de prévention et d'intervention pour soutenir et éduquer ces jeunes en matière de saine sexualité.

Les rares études qui se sont intéressées aux relations amoureuses et à la sexualité (Battles et Wiener, 2002; Ezeanolue *et al.*, 2006; Fernet *et al.*, 2007; Fielden *et al.*, 2006; Hosek, Harper et Domanico, 2000; Wiener et Battles, 2006) auprès des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance rapportent qu'ils ont tendance à débiter leur vie sexuelle plus tardivement que leurs pairs séronégatifs (Wiener et Lyon, 2006). Ce report de l'activité sexuelle pourrait être influencé par la nécessité de gérer tous les changements qu'entraîne l'adolescence (physiologiques, psychologiques, émotionnels, sexuels, relationnels etc.) auxquels s'ajoutent les difficultés associées au VIH (adhésion aux traitements antirétroviraux, enjeux de divulgation liés au statut infectieux etc.).

Quant aux comportements sexuels, contraceptifs et prophylactiques, ils ont surtout été documentés chez les adolescents et les jeunes adultes infectés par transmission sexuelle. (Belzer *et al.*, 2001; Dodds *et al.*, 2003; Lightfoot *et al.*, 2005; Murphy *et al.*, 2001; Naar-King *et al.*, 2006a; Naar-King, *et al.*, 2006b; Rotheram-Borus *et al.*, 2001; Rice *et al.*, 2006; Vermund *et al.*, 2001). Notons que plusieurs de ces études traitent des comportements sexuels des adolescents et des jeunes adultes vivant avec le VIH indépendamment du mode

d'infection par lequel le VIH a été contracté. Les jeunes porteurs du VIH depuis la naissance partagent une tout autre réalité qui se doit d'être considérée spécifiquement, mais rares sont les études recensées qui se sont attardées aux comportements sexuels des jeunes infectés par transmission verticale (Brogly *et al.*, 2007; Ezeanolue *et al.*, 2006; Fernet *et al.*, 2007; Fielden *et al.*, 2006; Hosek, Harper et Domanico, 2000; Wiener *et al.*, 2007; Wiener et Battles, 2006; Zorilla *et al.*, 2003).

Les enjeux de divulgation du statut infectieux aux partenaires amoureux et sexuels ont eux aussi été principalement été abordés auprès d'adolescents infectés par voie autre que verticale (Batterham, Rice *et al.*, 2005; D'Angelo *et al.*, 2001; Greene et Faulkner, 2002; Lee, Rotheram-Borus et O'Hara, 1999; Rice *et al.*, 2006; Rotheram-Borus, Lee, Murphy *et al.*, 2001). Parmi ces enjeux, celui de la criminalisation de l'exposition au VIH se pose (Canadian HIV/AIDS Legal Network, 2009; Maticka-Tyndale, E. Barrett M. et McKay, A., 2000). Avec l'augmentation du nombre et fréquence d'affaires pénales au Canada, les personnes vivant avec le VIH doivent faire face à cette pression additionnelle de divulguer aux partenaires sexuels. Les quelques études s'étant attardés aux jeunes infectés par transmission verticale soulèvent les enjeux particuliers avec lesquels ces jeunes doivent composer dans leur vie amoureuse et sexuelle (Fielden *et al.*, 2006; Michaud *et al.*, 2009; Wiener et Battles, 2006).

De manière à contribuer à l'avancement des connaissances auprès de cette population unique et de pallier aux lacunes identifiées, la présente étude vise à décrire l'expérience des relations amoureuses et de la sexualité de la perspective d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance. Pour ce faire, les quatre thèmes suivants seront approfondis : 1) les expériences amoureuses et sexuelles; 2) les premières relations sexuelles; 3) la gestion des risques; et 4) les questions relatives à divulgation du statut infectieux. Cette étude permettra ainsi de mieux comprendre les besoins des jeunes de cette cohorte et les enjeux de développement auxquels ils sont confrontés. Il sera alors possible d'identifier de nouvelles façons d'aborder l'infection au VIH et de développer des interventions sexologiques éducatives et préventives adaptées à leur réalité.

CHAPITRE II

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Ce chapitre présente une revue des écrits empiriques qui documentent la sexualité des jeunes vivant avec le VIH. Étant donné le nombre relativement limité d'études s'étant intéressées spécifiquement aux populations adolescentes infectées par transmission verticale, cette revue fait aussi état des travaux réalisés auprès de jeunes infectés par transmission sexuelle, par drogues injectables ou produits sanguins. Ce chapitre comporte quatre sections : 1) les connaissances relatives au sujet de la sexualité, des modes de transmission du VIH et de protection, ainsi que l'éducation à la sexualité; 2) les activités sexuelles; 3) la gestion des risques sexuels; et 4) la divulgation du statut infectieux aux partenaires amoureux et sexuels. Sauf exception, notons que la majorité des études recensées sont athéoriques, elles ne s'appuient sur aucun cadre théorique spécifique.

2.1 Connaissances au sujet de la sexualité, des modes de transmission et de protection du VIH et éducation sexuelle

Dans cette première section, les connaissances des jeunes infectés au sujet des modes de transmission du VIH et des méthodes de protection sont abordées. Ensuite, les sources d'éducation sexuelle identifiées par ces jeunes et l'aisance à discuter la sexualité au sein de la famille seront présentées.

2.1.1 Les connaissances au sujet des modes de transmission et de protection du VIH

Pour les jeunes vivant avec le VIH, l'importance de posséder des connaissances justes sur les modes de transmission du VIH et de protection est primordiale pour contrer sa propagation. Ainsi, cette section recense les recherches ciblant les connaissances actuelles auprès de cette population. Une étude effectuée auprès de 57 adolescents et jeunes adultes américains, âgés entre 13 et 24 ans et infectés par transmission verticale, s'est intéressée à leur niveau de connaissances au sujet des modes de transmission et de protection (Ezeanolue *et al.*, 2006). Une majorité (95%) de participants a identifié les rapports sexuels comme un mode potentiel

d'infection alors que 77% ont indiqué que le condom est une stratégie de prévention efficace. Par ailleurs 82% savaient que le VIH peut se transmettre de la mère à l'enfant tandis que 7% croyaient que s'ils avaient des activités sexuelles orales uniquement, ils pouvaient empêcher la transmission du VIH. Enfin, 3,5% d'entre eux étaient d'avis que le VIH peut se transmettre par des caresses alors que 12% croyaient en l'existence d'une cure contre le VIH. Dans l'ensemble, cette étude suggère que les jeunes interrogés ont des connaissances plutôt justes face aux modes de transmission sexuelle quoique quelques-uns d'entre eux entretiennent des croyances erronées.

Wiener *et al.*, (2007) ont effectué une étude longitudinale auprès d'adolescents infectés par transmission verticale (65%) ou par transfusion sanguine (35%). Au total, 40 jeunes américains ont été interrogés à deux reprises, dans un intervalle moyen de 21 mois. L'âge moyen des répondants était de 16,6 ans au temps 1 (T1) et de 18,3 ans au temps 2 (T2). Contrairement à l'étude d'Ezeanolue *et al.* (2006), les résultats suggèrent que leur niveau de connaissances quant aux modes de transmission du VIH et des stratégies de protection est relativement faible mais tend à s'accroître avec l'âge. Seulement 18% des jeunes interrogés à T1 et 28% de ceux ayant participé à T2 ont répondu correctement aux six questions relatives aux modes de transmission et de protection du VIH. Cependant, cette étude ne s'est pas attardée aux sources (la famille, l'école, les cliniciens, etc.) auprès desquelles les jeunes reçoivent leur éducation sexuelle.

L'étude qualitative de Fernet *et al.*, (2007) s'est intéressée aux expériences amoureuses, à la sexualité et à la prévention auprès des jeunes infectés par transmission verticale au Québec. Vingt-neuf adolescents (15 filles et 14 garçons), âgés en moyenne de 14,5 ans, ont participé à une entrevue individuelle de type semi-dirigée. Dans l'ensemble, les participants ($N = 29$) identifient correctement la transmission sexuelle comme un mode potentielle de transmission du VIH. Par contre, les plus jeunes ne semblent pas très bien comprendre les mécanismes de transmission impliqués lors des activités sexuelles, les concepts étant trop abstraits pour qu'ils puissent bien les comprendre. Néanmoins, les chercheurs n'ont pas évalué systématiquement les connaissances des jeunes à l'aide d'un questionnaire, mais leur ont plutôt demandé d'expliquer comment le VIH était transmis.

En somme, une majorité des jeunes interrogés savent que le VIH se transmet par voie sexuelle. Cependant, plusieurs d'entre eux, en particulier les jeunes adolescents, ne semblent pas avoir des connaissances suffisantes face au VIH et aux modes de protection ou possèdent des croyances erronées en la matière. Ils ne sont pas toujours conscients des risques sexuels auxquels ils s'exposent.

2.1.2 Éducation sexuelle

En ce qui concerne les sources d'éducation à la sexualité, l'étude d'Ezeanolue *et al.*, (2006) décrite précédemment rapporte que 89% des jeunes interrogés ont reçu une éducation sexuelle. De ce nombre, 28% indiquaient avoir reçu une éducation sexuelle en milieu clinique (soit par un médecin ou un infirmier) alors que 72% mentionnaient d'autres sources d'éducation sexuelle (amis, pairs, école etc.). Toutefois, la proportion relative de ce pourcentage élevé n'est pas précisée.

Selon l'étude qualitative de Fernet *et al.*, (2007), décrite précédemment, les quatre sources principales d'éducation sexuelle identifiées au sein de cet échantillon sont la famille (14), l'école (13), les amis (6) et l'équipe soignante (5). Pour 15 des 29 participants, la sexualité est un sujet qui n'a jamais été abordé en milieu familial. Lorsqu'il est question de sexualité, elle est discutée sous l'angle de la prévention de la transmission du VIH (10). Les enjeux émotionnels et affectifs qui entourent l'expérimentation des relations amoureuses et sexuelles sont généralement évacués. Seulement quatre adolescents ont mentionné se sentir à l'aise de discuter de sexualité à la maison. Toutefois, comme l'exploration de l'éducation à la sexualité n'était pas le principal objectif de la recherche, cette dimension n'a pas été suffisamment approfondie. Entre autres, les raisons pour lesquelles la sexualité n'est pas discutée au sein de la famille n'ont pas été explorées.

En ce qui concerne l'éducation sexuelle reçue en milieu familial, une étude effectuée en contexte africain s'est intéressée au développement psychosexuel et aux liens qu'entretiennent les adolescents infectés par transmission verticale avec leurs parents (Aka Dago-Akribi et Cacou Adjoua, 2004). Dans le cadre du *Yopougon Child Programme*, mené par l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida de Abidjan en Côte d'Ivoire, 11 filles et 8 garçons, âgées entre 13 et 17 ans, ont participé à des entrevues individuelles, à des groupes de

discussion et à des sessions de soutien familial. Les participants ont mentionné n'avoir jamais abordé la question de la sexualité dans la famille. La verbalisation des pensées personnelles, le partage des émotions et les discussions entourant la sexualité se limitent habituellement à des plaisanteries, des remarques espiègles ou à l'emploi de mots refusés socialement. En somme, l'étude conclut que la sexualité demeure un sujet tabou dans la société africaine, surtout pour les filles.

Une autre étude menée à Porto Rico (Zorilla *et al.*, 2003) s'est intéressé aux sources d'éducation sexuelle et aux besoins en matière de santé sexuelle de jeunes femmes infectées par transmission verticale et ayant vécu une grossesse. Deux groupes de 8 jeunes âgées entre 15 et 22 (médiane : 18) ont été constitués. Au sein du premier groupe, une majorité (7/8) de jeunes a mentionné avoir discuté de la sexualité, de la grossesse ou de la prévention avec un membre de la famille. La majorité de l'échantillon (10/16) identifiait les professionnels de la santé comme une source importante d'information alors que près de la moitié (8/18) estimait que ces sujets pouvaient être abordés au sein de la famille et à l'école. Une majorité (10/16) de jeunes aurait souhaité recevoir plus d'informations sur la santé sexuelle. Soulignons que ces deux dernières études ciblaient de jeunes africains et portoricains infectés par transmission verticale qui évoluent dans un contexte culturel difficilement transposable au contexte nord-américain.

Les jeunes interrogés dans le cadre des études semblent informés à des degrés divers au sujet de la sexualité et des modes de transmission et de protection en lien avec le VIH. Une raison probable réside dans le fait que les questions de prévention et de transmission potentielle du VIH prennent plus d'importance (Ezeanolue *et al.*, 2006; Fernet *et al.*, 2007) alors que les dimensions affectives liées à la sexualité sont généralement évacuées. La sexualité demeure donc taboue au sein de la famille et peu discutée (Aka Dago-Akribi et Cacou Adjoua, 2004; Fernet *et al.*, 2007). Les jeunes s'en remettent souvent aux médecins et cliniciens lorsqu'il est question d'éducation sexuelle. L'éducation sexuelle relève donc du milieu clinique et est orientée sur la prévention de la transmission du VIH. D'autres études révèlent que les jeunes souhaitent recevoir plus d'informations au sujet de la santé sexuelle et aimeraient être capables d'en discuter avec leur famille et à l'école (Zorilla *et al.*, 2003).

2.2 Les activités sexuelles

À notre connaissance, seulement quatre études se sont intéressées aux relations amoureuses et sexuelles parmi des échantillons de jeunes infectés par transmission verticale. Ces études seront d'abord présentées, suivies de celles qui se sont attardées aux comportements sexuels de jeunes infectés par d'autres modes de transmission.

2.2.1 Relations amoureuses et sexuelles des jeunes infectées par transmission verticale

Wiener et Battles (2006) ont réalisé une étude auprès de jeunes américains âgés entre 13 et 24 ans et infectés par transmission verticale (65%) ou par transfusion sanguine (35%). Au moment de l'étude, plus de la moitié des participants (53%) affirmaient être ou avoir vécu une relation amoureuse soutenue (*serious romantic relationship*). Par contre, la façon dont cette variable a été opérationnalisée n'est pas précisée (*i.e.* relation significative, durée de la relation, exclusivité ou non de la relation).

L'étude d'Ezeanolue *et al.*, (2006) s'est, elle aussi, attardée aux relations amoureuses auprès de jeunes infectés par transmission verticale entre 13 et 24 ans. Au moment de l'étude, 79% des jeunes entretenaient une relation amoureuse (autant chez les garçons que chez les filles), alors que 33% d'entre eux rapportaient des relations sexuelles avec pénétration.

Au Québec, l'étude qualitative de Fernet *et al.*, (2007), décrite précédemment, relève que 18/29 participants rapportent au moins un(e) partenaire amoureux(se) pour une moyenne de cinq relations, d'une durée variant entre 1 et 5 mois. Fait à noter, 11 des 29 participants ont indiqué n'avoir jamais eu de partenaire amoureux ou sexuel. L'âge moyen à la première relation sexuelle se situe à 15 ans bien que seulement 21% (6/29) des jeunes ont mentionné être sexuellement actifs (avoir eu une relation avec pénétration) au moment de l'étude. Par contre, soulignons que l'âge moyen des participants était relativement jeune, il était de 14,2 ans.

Wiener *et al.*, (2007) ont mené une étude longitudinale auprès de 40 adolescents américains infectés par transmission verticale (65%) ou par transfusion sanguine (35%) dont la méthodologie a été décrite précédemment. L'âge moyen des répondants était de 16,6 ans au temps 1 (T1) et de 18,3 ans au temps 2 (T2). Au T1, 28% des jeunes de l'échantillon étaient

actifs sexuellement, qu'il s'agisse de relations orales, vaginales ou anales alors qu'à T2, cette proportion se situait à 41%. Parmi les participants actifs sexuellement, ils rapportaient deux partenaires dans les trois derniers mois et 2,5 partenaires à vie.

2.2.2 Les comportements sexuels des jeunes infectés par le VIH par voie autre que verticale

Afin de mieux cerner la réalité des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance, il est important de situer ce groupe en le comparant à d'autres populations adolescentes vivant avec le VIH. La présente section présente les comportements sexuels des jeunes infectés par le VIH par voie autre que verticale. Notons que l'ensemble des études répertoriées s'intéresse à des jeunes majoritairement d'orientation homosexuelle, infectés par transmission sexuelle, ce qui limite les comparaisons avec la population ciblée par la présente étude.

2.2.2.1 Statut d'activités sexuelles

Parmi les études qui se sont intéressées aux activités sexuelles des jeunes vivant avec le VIH, mentionnons celle de Murphy *et al.*, (2001) qui ont sollicité la participation de 323 jeunes (240 filles et 83 garçons; $M = 17$ ans) dans le cadre du Projet *REACH* (*Reaching for Excellence in Adolescent Care and Health*). Les données indiquent que 65% des adolescents infectés par le VIH (par transmission sexuelle ou par drogues injectables) étaient sexuellement actifs au cours des trois mois précédant l'étude.

Naar-King *et al.*, (2006a) obtiennent une estimation similaire auprès de 60 adolescents et jeunes adultes américains âgés de 16 à 25 ans et infectés, pour la plupart, par voie sexuelle (91%). Au total, 65% des répondants rapportaient des relations sexuelles dans les trois mois précédant l'étude. Une autre étude aussi conduite par les mêmes chercheurs (Naar-King *et al.*, 2006b) auprès de 51 adolescents américains (48% filles, 51% garçons) âgés entre 16 et 25 ans ($M = 21$ ans), dont la majorité avait été infectée par transmission sexuelle (91%) ou par transmission verticale, révèle que 11% des répondants ne se sont jamais impliqués dans des activités sexuelles alors que 33% ne rapportaient aucune activité sexuelle avec un partenaire dans les trois mois précédant l'étude.

2.2.2.2 Âge à la première relation sexuelle

L'étude de Rotheram-Borus *et al.*, (2001) a été réalisée auprès de 350 adolescents et jeunes adultes américains vivant avec le VIH (par transmission sexuelle) et âgés de 14 à 23 ans. Elle situe à 14 ans l'âge moyen à la première relation sexuelle. Environ 71% des répondants rapportent des rapports sexuels avec pénétration vaginale alors que 89,6% rapportent des pratiques orales et près de 77,6% des pratiques anales. Précisons qu'une majorité de répondants étaient d'orientation homosexuelle (94,5% des garçons et 14,4% des filles s'identifiaient respectivement comme gais et lesbiennes).

L'étude de Sturdevant *et al.*, (2001) visait à comparer un groupe de 153 adolescentes âgées de 13 à 19 ans infectées par le VIH par transmission sexuelle ou par drogues injectables et un second groupe constitué de 90 adolescentes séronégatives. Les résultats obtenus indiquent que les adolescentes infectées par le VIH s'étaient adonnées significativement plus tôt à des rapports sexuels vaginaux consensuels comparativement à leurs pairs séronégatives (13,3 versus 14 ans).

Une autre étude s'est attardée à un échantillon d'adolescents et jeunes adultes de 13 à 24 ans vivant avec le VIH ($M = 20,8$ ans; 72% de sexe masculin) et infectés majoritairement par transmission sexuelle (Lightfoot *et al.*, 2005). Les chercheurs ont comparé deux cohortes pré- et post-HAART, c'est-à-dire un groupe infecté avant l'arrivée des traitements antirétroviraux (*Highly Active AntiRetroviral Treatment*) 1994-1996 et l'autre ayant contracté le VIH ultérieurement (1999-2000). Comparativement à la cohorte d'adolescents pré-HAART ($n = 349$ adolescents), les adolescents de la cohorte post-HAART ($n = 175$) étaient deux fois plus nombreux à rapporter des rapports sexuels dans les trois mois précédents l'étude.

2.2.2.3 Partenaires sexuels

Quatre études se sont attardées au nombre de partenaires sexuels et à leurs caractéristiques auprès des jeunes infectés par le VIH.

Rice *et al.*, (2006) ont ciblé un échantillon d'adolescents et jeunes adultes américains de 13 à 24 ans infectés par le VIH, principalement par transmission sexuelle, pré- et post-HAART.

Dans le groupe pré-HAART, les jeunes ont rapporté avoir eu une moyenne de 7,7 partenaires sexuels (46,2% étaient des partenaires occasionnels et 69,9% des partenaires séronégatifs). Dans le groupe post-HAART, les jeunes ont rapporté avoir eu en moyenne 7,2 partenaires sexuels (61,5% étaient des partenaires occasionnels et 54,3% des partenaires séronégatifs). Rappelons que la plupart des répondants se sont identifiés comme homosexuels (75,5% pour le pré-HAART et 68,3% pour le post-HAART).

Une étude similaire à été menée par Lightfoot *et al.*, (2005) et cible aussi des jeunes américains vivant avec le VIH pré- et post-HAART, infectés majoritairement par transmission sexuelle. Elle rend toutefois compte d'un nombre moins élevé de partenaires que l'étude précédente où les adolescents dans la cohorte pré-HAART rapportent une moyenne de 5,8 partenaires sexuels comparativement à 10,4 de ceux de la cohorte post-HAART.

L'étude de Sturdevant *et al.*, (2001) visait à comparer des adolescentes infectées par transmission sexuelle ou par drogues injectables à des jeunes séronégatifs. Les analyses multivariées indiquent que, comparativement à leurs pairs séronégatifs, les adolescentes infectées par le VIH rapportent un nombre significativement plus élevé de partenaires sexuels à vie (12,1 comparativement à 7,6), un nombre plus élevé de partenaires séropositifs ou rapportent des contacts sexuels avec une personne infectée par le VIH (66 comparativement à 7). En ce qui a trait aux caractéristiques des trois partenaires les plus récents, un statut infectieux était significativement associé à trois variables : un partenaire plus âgé, une différence d'âge plus importante et la perception que le partenaire était probablement infecté avec le VIH. Cette étude n'incluait que des filles, ce qui limite sa portée.

En somme, les études ciblant les relations amoureuses et sexuelles des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance rapportent qu'au moins la moitié des participants, si non plus, ont vécu une relation amoureuse (Ezeanolue *et al.*, 2006; Fernet *et al.*, 2007; Wiener et Battles, 2006) et qu'entre 21 et 33% révèlent des activités sexuelles (Ezeanolue *et al.*, 2006; Fernet *et al.*, 2007). L'âge moyen à la première relation sexuelle se situe à 15 ans et les répondant rapportent une moyenne de 2,5 partenaires (Fernet *et al.*, 2007; Wiener et Battles, 2006). Parmi les jeunes infectés par voie autre que sexuelle, 65% d'entre eux révèlent avoir eu des

relations sexuelles dans les trois derniers mois (Murphy *et al.*, 2001; Naar-King *et al.*, 2006a) tandis que seulement 11% d'entre eux ne se seraient jamais impliqués dans des activités sexuelles. L'âge à la première relation sexuelle est légèrement plus précoce et se situe à 13,3 ans (Sturdevant *et al.*, (2001), alors que le nombre de partenaires sexuels dans les trois dernier mois, qui varie entre 5,8 et 10,4, est plus élevé (Lightfoot *et al.*, 2005; Rice *et al.*, 2006). Il serait intéressant de vérifier dans quelle mesure les expériences amoureuses et sexuelles des jeunes de la présente étude seront similaires aux résultats observés.

2.3 La gestion des risques sexuels

Plusieurs des études recensées ont abordé les comportements sexuels à risque auprès d'adolescents infectés par le VIH. Cette section discute des stratégies de protection et des facteurs associés à l'utilisation du condom auprès de jeunes infectés par transmission verticale. Elle s'intéresse ensuite à l'usage du condom comme méthode de protection et contraceptive auprès de jeunes infectés par transmission autre que verticale.

2.3.1 Usage du condom et sentiment d'efficacité personnelle

Une seule étude privilégiant une méthodologie qualitative (Fernet *et al.*, 2007) s'est intéressée aux enjeux préventifs auprès des jeunes infectés par transmission verticale en termes d'attitudes envers le condom et des stratégies d'intégration du condom dans la vie sexuelle. Le condom a été identifié par tous les participants comme une stratégie privilégiée et un moyen de protection efficace. Comme la question de l'utilisation du condom évoque la question de la divulgation potentielle du statut infectieux, les jeunes actifs sexuellement déploient des stratégies pour convaincre leurs partenaires d'utiliser le condom sans avoir à divulguer leur statut. Les filles vont valoriser la menace potentielle d'une grossesse comme prétexte pour convaincre leur partenaire d'avoir des relations protégées mais vont aussi avoir recours à des arguments d'ordre affectif (*i.e.* si tu m'aimes, tu vas utiliser un condom). D'autres vont plutôt intégrer le condom à leurs scénarios érotiques en évitant toute discussion relative à son utilisation. Seulement deux filles ont indiqué avoir partagé leur réalité avec leur partenaire de manière à les sensibiliser à la nécessité de se protéger. D'autres jeunes ont affirmé s'abstenir complètement ou temporairement de certaines pratiques ou d'activités sexuelles comme stratégies de prévention.

L'étude longitudinale de Wiener *et al.*, (2007), décrite précédemment, a mesuré les comportements sexuels à risque chez des adolescents infectés par transmission verticale (65%) ou par transfusion sanguine (35%). Parmi les jeunes qui étaient sexuellement actifs aux deux temps de mesure, 73% ont affirmé avoir utilisé le condom lors de leur dernier rapport sexuel vaginal ou anal alors que 88% ont indiqué avoir protégé leur plus récente relation au T2. Parmi ceux qui rapportent un cunnilingus ou une fellation ($n = 11$ à T1; $n = 15$ à T2), 40% disent avoir utilisé un condom lors de leur dernier rapport sexuel. Les jeunes sexuellement actifs ou ayant l'intention d'être actifs dans les douze prochains mois ($n = 18$ à T1; $n = 23$ à T2) présentaient un niveau d'efficacité personnelle face à l'utilisation du condom oscillant entre moyen et élevé. Ces jeunes se disaient capables de s'abstenir d'un rapport sexuel dans l'éventualité où leur partenaire refuserait le condom, (88% à T1 et 77% à T2), de se procurer des condoms dans une pharmacie (77% à T1 et 73% à T2), d'insister auprès de leur partenaire pour utiliser le condom (65% à T1 et 82% au T2), d'utiliser correctement le condom (65% à T1 et 68% à T2) et d'en faire usage systématiquement à chaque relation sexuelle (65% à T1 et 59% à T2). Les difficultés rapportées par les jeunes étaient liées à leur capacité de s'abstenir de tout rapport sexuel (12% à T1 et 19% à T2) de s'abstenir des rapports sexuels même si tous leurs amis sont sexuellement actifs (24% au T1, 19% à T2), et d'utiliser le condom après avoir consommé de l'alcool ou des drogues (41% à T1 et 46% à T2). En ce qui a trait à la perception de l'efficacité de discuter de la prévention du VIH/sida avec son partenaire, un peu plus de la moitié de l'échantillon se sentait capable d'avoir une telle discussion (59% à T1 et 55% à T2).

À notre connaissance, une seule étude s'est intéressée aux comportements à risque (relations sexuelles non protégées) parmi des jeunes femmes américaines infectées depuis la naissance (Dodds *et al.*, 2003). Au total, 119 jeunes femmes, âgées entre 20-25 ans, ont participé à cette étude. Parmi les 21 jeunes femmes actives sexuellement, 66,7% auraient eu des rapports sexuels non protégés dans les six derniers mois précédant l'étude. Toutefois, cette étude s'est intéressée exclusivement aux filles et ne permettait pas de documenter les comportements à risque des garçons infectés depuis la naissance.

2.3.2 Usage du condom parmi des échantillons infectés par transmission autre que verticale

Les quatre études suivantes se sont attardées aux jeunes vivant avec le VIH qui possèdent des caractéristiques similaires (*i.e.* âge et mode de transmission) et rendent compte d'un taux de relations sexuelles non protégées variables, oscillant entre 25% et 71%. Encore une fois, les échantillons étudiés sont majoritairement infectés par transmission sexuelle et sont d'orientation homosexuelle. Les résultats sont difficilement transposables à la population d'intérêt de la présente étude.

Une première étude conduite par Murphy *et al.*, (2001) s'est intéressée aux rapports sexuels non protégés. Au total, 323 jeunes américains (240 filles et 83 garçons; $M = 17$ ans) ont participé à des entrevues en face-à-face et par ordinateur lors de visites dans une clinique. Parmi cet échantillon, 43% de ces jeunes rapportaient des rapports sexuels non protégés. Cette proportion est très similaire à celle observée par Sturdevant *et al.*, (2001). Selon leur étude, les comportements à risque étaient plus répandus parmi les participants séronégatifs. En effet, seulement 19,5% des jeunes séronégatifs ont rapporté utiliser systématiquement le condom dans les trois mois précédents l'étude, comparativement à 41,4% des jeunes infectés. Le non-usage du condom chez les jeunes infectés par le VIH était aussi associé avec les variables suivantes : le fait d'avoir un partenaire plus âgé, d'avoir une plus grande différence d'âge avec son partenaire, d'avoir un partenaire séropositif et d'être en relation depuis plus longtemps.

Cependant, les résultats obtenus par Naar-King *et al.*, (2006a) suggèrent une proportion moins élevée de rapports sexuels non protégés. Les chercheurs révèlent à cet effet que 25% des jeunes dans leur échantillon ont eu des rapports sexuels avec pénétration vaginale ou anale non protégés par le condom dans les trois mois précédant l'étude.

Enfin, Naar-King *et al.*, (2006b) ont réalisé une étude s'appuyant le modèle transthéorique de changement (*Transtheoretical Model* de Prochaska, 1994) afin d'étudier les comportements sexuels non protégés de 60 adolescents séropositifs américains âgés de 16 à 25 ans, majoritairement infectés par voie sexuelle (91%). Parmi les jeunes (65%) qui ont affirmé avoir eu des relations sexuelles dans les trois mois précédant l'étude, 71% disaient avoir eu des contacts sexuels non protégés, cette proportion étant plus élevée que dans les études

rapportées précédemment (Murphy *et al.*, 2001; Sturdevant *et al.*, 2001; Naar-King *et al.*, 2006a). Les analyses révèlent aussi que le sentiment d'efficacité personnelle est le médiateur principal de la progression vers un changement de comportement positif (utiliser le condom plus fréquemment) et les activités sexuelles non protégées.

Deux études abordent aussi l'utilisation du condom auprès de jeunes infectés par transmission sexuelle et s'identifiant majoritairement comme étant d'orientation homosexuelle. Elles comparent les jeunes vivant avec le VIH pré-HAART et ceux vivant avec le VIH post-HAART. Selon ces études, les relations sexuelles non protégées varient entre 27% et 77%.

Rice *et al.*, (2006) ont étudié les comportements sexuels non protégés d'adolescents américains infectés par le VIH majoritairement par transmission sexuelle. La majorité d'entre eux était de sexe masculin (77,2% pré-HAART et 71,2% post-HAART) et d'orientation homosexuelle (75,5% pré-HAART et 68,3% post-HAART). Chez le groupe post-HAART, 61,5% des jeunes ont rapporté avoir eu des rapports sexuels non protégés pour une moyenne de 15 rapports par partenaire. Pour le groupe pré-HAART, 25% déclarent des rapports sexuels non protégés avec 11,2 relations sexuelles en moyenne par partenaire. Ces résultats pour le groupe pré-HAART sont similaires à ceux obtenus par Naar-King et ses collègues (2006a) où 25% des jeunes disaient avoir eu des rapports sexuels non protégés.

L'étude quantitative de Lightfoot *et al.*, (2005) s'est aussi attardée aux comportements à risque des jeunes américains vivant avec le VIH pré- et post-HAART, infectés majoritairement par transmission sexuelle. Ainsi, 175 adolescents séropositifs d'une cohorte « post-HAART » et 349 adolescents séropositifs d'une cohorte « pré-HAART » ($M = 20,8$ ans; 72% = garçons) ont participé à deux entrevues à 5 ans d'intervalle (entre 1994-1996 et 1999-2000). Dans la portion de l'entrevue abordant les comportements sexuels, les jeunes de la cohorte post-HAART ont rapporté que 47% de leurs rapports sexuels n'étaient pas protégés comparativement à 27% parmi les jeunes du groupe pré-HAART.

2.3.2.1 Usage du condom à des fins contraceptives et autres pratiques contraceptives

L'étude quantitative de Belzer *et al.*, (2001) fait également partie de l'enquête « *REACH et AMHARN* » et s'est attardée aux pratiques contraceptives d'adolescentes infectées et non infectées par le VIH. Un échantillon de 150 filles séropositives ($M = 17$ ans) et 62 filles séronégatives ($M = 16,5$ ans) ont participé à trois entrevues au sujet de leurs pratiques contraceptives à trois et six mois d'intervalle pour un nombre total de 501 visites. Le condom était le choix privilégié des participantes des deux sous-groupes confondus pour la moitié (50%) des entrevues. Les adolescentes infectées par le VIH mentionnaient avoir utilisé le condom à chaque rapport sexuel lors de 73% des visites comparativement à 43% des visites parmi les filles séronégatives. En ce qui a trait aux autres types de méthodes contraceptives, les jeunes vivant avec le VIH privilégiaient dans l'ordre : l'injection trimestrielle d'acétate de medroxyprogestérone (21% des visites), l'injection combinée au condom (12% des visites), les contraceptifs oraux (4% des visites), aucune méthode contraceptive (4% des visites), les contraceptifs oraux combinés au condom (3% des visites), des méthodes autres (éponges vaginales, spermicides, diaphragmes, condoms féminins, méthode rythmique et coït interrompu; 2% des visites), les implants sous-cutanés de lévonorgestrel et enfin, la ligature des trompes (2% des visites). Quant aux participantes séronégatives, elles étaient deux fois plus nombreuses à rapporter l'utilisation des contraceptifs oraux comparativement à leurs pairs infectées par le VIH (16% versus 7% des visites respectivement). De plus, les adolescentes séronégatives étaient 2,5 fois plus nombreuses à rapporter ne pas utiliser de méthode contraceptive comparativement aux adolescentes infectées par le VIH.

Rotheram-Borus *et al.*, (2001) se sont aussi intéressés à l'utilisation du condom et aux comportements à risque chez les adolescents américains infectés par le VIH par voie sexuelle. Au total, 350 adolescents, âgés entre 14 et 23 ans et vivant avec le VIH, ont participé à l'étude. En ce qui concerne l'utilisation du condom, cette méthode a été le plus souvent privilégiée par les filles comme moyen de contraception, mais pas de façon régulière. Moins de la moitié de l'échantillon (42%) affirmait utiliser le condom la plupart du temps, mais seulement 8% disaient l'avoir utilisé régulièrement.

Vermund *et al.*, (2001) se sont penchés sur les pratiques sexuelles à risque face aux ITSS auprès d'adolescents américains séropositifs et séronégatifs comportements à haut risque. Au total, 271 filles et 94 garçons âgés entre 12 et 19 ans ont participé à cette étude. Selon les résultats obtenus, 66% des jeunes infectés par le VIH disaient utiliser le condom lors de leurs rapports sexuels. Les filles avaient tendance à privilégier le condom comme méthode contraceptive, sans pourtant en faire une utilisation constante. De plus, la différence d'âge entre les filles infectées et leur partenaire (différence d'âge variant entre 4 et 6 ans) serait significativement associée à une utilisation moins fréquente du condom.

Les trois études précédentes (Belzer *et al.*, 2001; Rotheram-Borus *et al.*, 2001; Vermund *et al.*, 2001) révèlent que les jeunes vivant avec le VIH, en particulier les filles, ont surtout recours au condom comme méthode contraceptive. Toutefois, son utilisation est loin d'être constante. À ce propos, Murphy *et al.*, (2001) constatent que 43% des jeunes ont eu des relations sexuelles non protégées. Selon Sturdevant *et al.*, (2001), seulement 41,4% des jeunes infectés ont confirmé faire usage du condom à chaque rapport sexuel dans les trois derniers mois précédant l'étude. Selon Belzer *et al.*, (2001), les adolescentes infectées mentionnaient avoir utilisé le condom à chaque rapport sexuel lors de 73% des visites. Finalement, Vermund *et al.*, (2001) notent que 66% des jeunes infectés disaient utiliser le condom lors des rapports sexuels..

Bien que les résultats diffèrent d'une étude à l'autre, retenons que le condom est rarement utilisé de façon systématique parmi les jeunes vivant avec le VIH. En plus de décrire l'usage du condom, la présente étude se propose d'explorer leurs attitudes envers son utilisation. Il nous apparaît important de mieux comprendre les contextes propices à la prise de risques sexuels de façon à outiller ces jeunes à développer des stratégies de négociation du condom avec leur partenaire sexuel.

2.3 La divulgation du statut infectieux aux partenaires amoureux et sexuels

Cette dernière section traite de la divulgation du statut infectieux aux partenaires amoureux et sexuels. Deux thèmes seront présentés : 1) la divulgation du statut infectieux et les facteurs associés, à savoir la nature de la relation avec le partenaire (soit occasionnelle ou stable), le

sexe du participant, le statut infectieux du partenaire, le stade de l'infection, l'origine ethnique et l'utilisation du condom; et 2) les enjeux psychologiques et sociaux.

2.3.1 Expériences de divulgation du statut infectieux et facteurs associés

Seulement une étude s'est attardée spécifiquement à la question de la divulgation du VIH à l'entourage (famille, pairs, partenaires amoureux) chez les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance. Wiener et Battles (2006) ont aussi interrogé 40 jeunes adolescents et jeunes adultes américains entre 13 et 24 ans dont 65% ont été infectés par le VIH/sida par transmission verticale et 35% par transmission sanguine. Parmi les jeunes qui rapportaient avoir vécu une relation amoureuse (53%), 68% auraient divulgué leur diagnostic à leurs partenaires. Les résultats suggèrent que la divulgation est positivement corrélée à l'âge des répondants. Les adolescents plus âgés avaient davantage tendance à divulguer à leur famille, leurs pairs et leurs partenaires amoureux. Il semble que la divulgation au partenaire amoureux pose d'importants défis qui se distinguent de ceux avec lesquels les jeunes ont à composer dans leurs relations familiales et amicales comme le risque de rejet du partenaire à cause de l'infection qui pourrait ainsi mener à une sensibilité de rejet et des problèmes de confiance. De plus, les jeunes ayant divulgué leur statut infectieux à un plus grand nombre de personnes dans leur réseau familial ou amical étaient proportionnellement plus nombreux à avoir révélé leur statut à leurs partenaires sexuels.

En ce qui a trait aux études répertoriées auprès d'autres échantillons d'adolescents infectés par le VIH (par transmission sexuelle ou par drogues injectables), l'étude de D'Angelo *et al.*, (2001) s'est attardée à la divulgation du statut infectieux aux parents, amis et partenaires. Cette dernière s'inscrit dans le projet *REACH* et *AMHARN* et a été réalisée auprès d'adolescents américains infectés par le VIH et d'adolescents séronégatifs considérés particulièrement à risque d'infection au VIH considérant leurs pratiques sexuelles et comportements d'injection. Au total, 242 adolescents infectés, dont la moyenne d'âge est de 17,3 ans, ont accepté de répondre à des questions sur la divulgation du statut au partenaire. Dans cet échantillon, 115 (47,5%) jeunes ont indiqué avoir informé leur partenaire de leur statut infectieux. Les répondants étaient proportionnellement plus nombreux à divulguer leur statut infectieux à des partenaires stables comparativement à des partenaires occasionnels.

De plus, ils étaient proportionnellement plus nombreux à divulguer leur statut à un partenaire qui était lui aussi infecté par le VIH comparativement à un partenaire séronégatif ou de statut inconnu. En revanche, aucune différence significative n'a été observée entre les garçons et les filles en ce qui a trait à la divulgation, ni en fonction de l'âge, de l'origine ethnique, de l'orientation sexuelle, du fait de fréquenter l'école ou non, de même que du stade d'infection.

Lee, Rotheram-Borus et O'Hara (1999) ont réalisé une étude auprès de 350 adolescents et jeunes adultes américains infectés par transmission sexuelle. Les participants, en majorité des garçons (72%), étaient âgés entre 13 et 23 ans (38% latino et 27% africain-américain). De ce nombre, 35 étaient au stade sida, 108 étaient symptomatiques et 201 étaient asymptomatiques, alors que les autres étaient séropositifs mais pas au stade sida. Selon cette étude, 69% de ces jeunes ont divulgué leur statut infectieux à un partenaire sexuel. Chez les filles, l'utilisation du condom était positivement corrélée à la divulgation alors que chez les garçons cette même tendance a été observée bien qu'elle ne soit pas révélée significative. Une association significative a été observée entre l'index de divulgation (la proportion de partenaires sexuels auxquels les jeunes ont divulgué leur statut) et le nombre total de partenaires sexuels depuis le diagnostic. Ainsi, plus le nombre de partenaires augmente, moins les participants auraient tendance à divulguer leur statut.

Rotheram-Borus *et al.*, (2001) ont rapporté un lien significatif entre le sexe, l'origine ethnique, l'avancement de la maladie et la divulgation du statut. En général, la majorité des jeunes ont divulgué leur statut à leur partenaire (53,9%). Les filles, les jeunes d'origine latino et ceux à un stade plus avancé de la maladie étaient proportionnellement plus nombreux à divulguer leur statut, en comparaison aux autres groupes.

Quant au stade d'infection, l'étude qualitative de Greene et Faulkner (2002) suggère que les participantes dont l'infection était à un stade plus avancé, étaient plus nombreuses à avoir divulgué leur statut comparativement à ceux dont l'infection était moins avancée.

En ce qui a trait aux types de partenaires, Batterham, Rice et Rotheram-Borus (2005) ont effectué une étude sur la divulgation du statut infectieux auprès de 166 adolescents et jeunes adultes américains âgés entre 13 et 24 ans et infectés par le VIH (majoritairement par transmission sexuelle, par drogues injectables, verticale et par transmission sanguine). Ces

jeunes ont été interrogés avant l'arrivée des thérapies antirétrovirales (pré-HAART) entre 1994 et 1996 et après leur arrivée entre 1999 et 2000 (post-HAART). Dans le groupe pré-HAART, les participants étaient significativement moins nombreux à divulguer leur statut aux partenaires occasionnels comparativement aux partenaires stables. Pour les participants du groupe post-HAART, une fréquence élevée de relations sexuelles avec un partenaire était associée à une probabilité accrue de divulguer son statut infectieux.

Rice *et al.*, (2006) ont aussi effectué leur étude avec les jeunes pré- et post-HAART et ont trouvé que les participants de la cohorte pré-HAART étaient significativement plus nombreux à avoir divulgué (52,5%) à leurs partenaires alors que le groupe post-HAART a divulgué à 41,8% de leurs partenaires.

Finalement, l'étude de Sturdevant *et al.*, (2001) suggère que la divulgation serait liée à l'utilisation du condom. Le taux d'utilisation du condom était plus élevé pour les adolescentes ayant divulgué leur statut au partenaire sexuel comparativement à ceux qui n'ont pas révélé leur statut. Les jeunes n'ayant pas divulgué leur statut au partenaire sexuel avaient davantage tendance à avoir des relations sexuelles non protégées lorsqu'ils percevaient leur partenaire comme étant séropositif et lorsque le participant avait une plus grande différence d'âge avec son partenaire.

2.3.1.1 Enjeux psychologiques et sociaux

Trois études qualitatives se sont attardées aux enjeux psychologiques et sociaux associés à la divulgation en termes de motivations à divulguer ou non et des préoccupations ressenties.

Une étude qualitative réalisée récemment par Michaud *et al.*, (2009), s'est attardée aux raisons pour lesquelles les adolescents souhaitent ou préfèrent ne pas divulguer leur statut infectieux à leur entourage. Vingt-neuf adolescents et jeunes adultes suisses âgés entre 12 et 20 ans (22 filles, 7 garçons) ont participé aux entrevues semi-dirigées. Vingt-cinq jeunes avaient été infectés par transmission verticale alors que pour quatre le mode de transmission était inconnu. Huit filles et deux garçons étaient sexuellement actifs au moment de l'étude. Parmi ces 10 participants, deux garçons et quatre filles affirmaient avoir divulgué leur statut infectieux à leur partenaire. Parmi les quatre filles qui rapportaient ne pas avoir divulgué leur

statut, deux n'ont jamais partagé leur statut tandis que les deux autres filles ont éventuellement décidé de partager leur secret avec leur partenaire. Seulement une fille (18 ans) a mentionné avoir vécu du rejet suite à la divulgation de son statut et ne souhaitait plus répéter l'expérience. Pour certains, la divulgation était nécessaire en cas d'un bris du condom. Une fille en particulier (15 ans) a admis avoir eu des rapports sexuels, mais elle se sentait coupable et négligente, même si son partenaire disait qu'il ne s'inquiétait pas d'être infecté. Une autre fille (18 ans) mentionnait qu'elle ne partageait pas cette information avec ses partenaires, surtout les occasionnels, puisqu'elle se protège avec chacun de ses partenaires. En général, les adolescents craignaient la divulgation de leur statut à leur partenaire à cause du rejet potentiel mais ils se sentaient ensuite préoccupés de ne pas en avoir discuté. Cette étude est intéressante car elle aborde la divulgation de façon qualitative et révèle les craintes des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance. Néanmoins, elle n'aborde pas le déroulement de la divulgation, ni les conditions que les jeunes établissent avant de décider de divulguer leur statut infectieux. La façon dont les adolescents gèrent ce processus difficile demeure néanmoins importante afin de mieux comprendre leur réalité.

L'étude qualitative de Fielden *et al.*, (2006) propose une analyse des besoins des jeunes, âgés de 9 à 16 ans et infectés par transmission verticale en Colombie-Britannique. Des groupes de discussion et des entrevues ont été réalisés auprès de dix enfants ainsi que 11 membres de leur famille ou tuteur et un nombre similaire de professionnels de la santé. Plusieurs de ces jeunes démontraient un intérêt croissant pour les relations sexuelles et parmi les adolescents plus âgés, certains d'entre eux affirmaient déjà avoir eu des relations amoureuses et/ou expériences sexuelles. Certains parents et tuteurs mentionnent qu'il devient difficile pour leurs enfants de gérer les relations amoureuses et sexuelles à l'adolescence et que le VIH impose des difficultés supplémentaires surtout en ce qui a trait à la divulgation au partenaire amoureux ou sexuel. Malgré l'encouragement des parents et des tuteurs à divulguer leur statut infectieux à leurs partenaires amoureux ou sexuels, certains jeunes sont préoccupés de savoir s'ils pourront maintenir une relation après avoir révélé leur statut. En effet, ces jeunes veulent être sincères avec leur partenaire et l'informer, mais ils se disent troublés à l'idée d'avoir à aborder la question du VIH. Malheureusement, l'aspect affectif et le développement des relations amoureuses et intimes ne sont pas explicitement abordés dans

les études précédentes, ce qui est impératif pour mieux comprendre la vie amoureuse des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance.

En dernier lieu, des observations similaires ont été réalisées auprès de jeunes infectés par voie autre que verticale. L'étude qualitative réalisée auprès des jeunes vivant avec le VIH infectés par voie sexuelle (Hosek, Harper et Domanico, 2000) a exploré les difficultés psychologiques et sociales associées aux expériences amoureuses vécues par des jeunes américains. Dans le cadre de cette étude, huit adolescents (trois garçons et cinq filles), âgés entre 17 et 21 ans, ont participé à une entrevue semi-dirigée ciblant leur histoire personnelle et leurs expériences avec le VIH. Les résultats font état de leur incertitude quant à la possibilité de développer une relation amoureuse, un doute essentiellement associé à la divulgation de leur statut infectieux et la crainte d'être rejeté.

En somme, entre 30 et 70% des jeunes des études répertoriées rapportent avoir divulgué leur statut infectieux à leurs partenaires (Angelo *et al.*, 2001; Greene et Faulkner, 2002; Lee, Rotheram-Borus et O'Hara, 1999; Michaud *et al.*, 2009; Rice *et al.*, 2006; Rotheram-Borus, Lee, Murphy *et al.*, 2001; Wiener et Battles, 2006). Parmi les variables considérées, les études révèlent que les adolescents plus âgés ont tendance à divulguer leur statut davantage (Wiener et Battles, 2006). En ce qui concerne le sexe et l'origine ethnique, les filles divulguent leur statut davantage que les garçons, alors que les jeunes d'origine latino-américaine ont aussi tendance à plus divulguer que les afro-américains (Lee, Rotheram-Borus et O'Hara, 1999; Rotheram-Borus, Lee, Murphy *et al.*, 2001). En ce qui a trait au statut relationnel, la divulgation a plus souvent lieu dans une relation stable qu'occasionnelle, surtout pour les jeunes du groupe pré-HAART (Angelo *et al.*, 2001; Batterham, Rice et Rotheram-Borus, 2005; Michaud *et al.*, 2009). Enfin, plus le stade d'infection est avancé (Greene et Faulkner, 2002; Rotheram-Borus, Lee, Murphy *et al.*, 2001) et plus d'années se sont écoulées depuis l'annonce du diagnostic d'infection au VIH (Greene et Faulkner, 2002), plus les probabilités de divulgation du statut sont élevées. Toutefois, une seule étude arrive à des résultats contradictoires à l'effet que le sexe, l'origine ethnique et le stade d'infection ne sont pas significativement associés à la divulgation (Angelo *et al.*, 2001). Notons que les chercheurs reconnaissent un biais de sélection dans leur échantillon, ce qui pourrait expliquer ces résultats différentiels.

Au plan de la sexualité, les jeunes qui ont divulgué leur statut à un plus grand nombre de personnes de leur entourage, avaient davantage tendance à le divulguer aux partenaires sexuels (Wiener et Battles, 2006). En ce qui concerne les comportements sexuels, les jeunes post-HAART qui ont divulgué leur statut à leur partenaire étaient enclins à rapporter des relations plus fréquentes avec leurs partenaires (Batterham, Rice et Rotheram-Borus, 2005). Concernant l'utilisation condom, les jeunes qui n'avaient pas divulgué leur statut avaient moins tendance à l'utiliser lorsque le partenaire était perçu comme étant séropositif et qu'il avait un écart d'âge (Sturdevant *et al.*, 2001). L'utilisation du condom était significativement associée au fait d'avoir divulgué (Lee, Rotheram-Borus et O'Hara, 1999). Bref, la divulgation soulève des enjeux complexes et devient une source d'angoisse pour ces adolescents. Ils souhaitent divulguer à leur partenaire mais ils craignent le rejet tout en se sentant coupables de ne pas être en mesure de partager leur secret (Michaud *et al.*, 2009; Fielden *et al.*, 2006).

2.4 Objectifs de l'étude

Considérant l'état des travaux répertoriés, le présent mémoire vise à répondre aux lacunes des connaissances actuelles concernant les relations amoureuses et sexuelles des adolescents et jeunes adultes vivant avec le VIH depuis la naissance. En ciblant un échantillon mixte, hétérosexuel et diversifiée sur le plan ethnoculturel, l'étude vise à ajouter aux connaissances empiriques quantitatives répertoriées, mais surtout d'explorer plus en profondeur les perspectives des jeunes sur ces mêmes thèmes à partir d'un angle d'analyse qualitatif. Ainsi, l'objectif général est de décrire l'expérience des relations amoureuses et de la sexualité de la perspective de ces jeunes. Plus spécifiquement, ce mémoire vise à décrire : 1) comment les jeunes envisagent et vivent leurs premières expériences amoureuses et sexuelles; 2) comment ils conçoivent et gèrent les risques dans la sphère sexuelle et enfin; 3) comment ils composent avec la divulgation du statut infectieux aux partenaires amoureux et sexuels.

CHAPITRE III

CONTEXTE THÉORIQUE

Ce chapitre décrit le contexte théorique soutenant cette étude. Plusieurs approches théoriques se sont intéressées au développement des relations amoureuses et sexuelles des adolescents de la population générale. Néanmoins, aucune documentation recensée n'aborde spécifiquement le développement psychosexuel des jeunes vivant avec le VIH, surtout ceux infectés depuis la naissance. Afin de mieux comprendre les enjeux de la vie amoureuse et sexuelle de cette population particulière, nous nous attarderons à la théorie des relations romantiques des adolescents de Furman et Wehner (1993). Cette théorie nous apparaît particulièrement appropriée pour illustrer les dimensions d'attachement, de protection, d'affiliation et de sexualité/reproduction.

3.1 Les théories de l'attachement traditionnelle, romantique et néo-sullivanienne

La théorie des relations romantiques des adolescents de Furman et Wehner (1993) est inspirée de la théorie de l'attachement traditionnel (Bowlby, 1979), de la théorie de l'attachement romantique (Ainsworth, 1989 ; Shaver et Hazan, 1988) et de la théorie néo-Sullivanienne (Sullivan, 1953). Avant de présenter plus en détail la théorie de Furman et Wehner (1993), ces trois courants théoriques seront brièvement situés.

Selon Bowlby (1979), l'attachement est un besoin primaire et vital pour les humains. Pour l'enfant, il est un moyen de développer une sécurité qui l'amènera à explorer son environnement et à développer éventuellement son autonomie. À l'adolescence, en raison de la poussée hormonale qui accompagne la puberté, un changement important se produit au niveau de l'attachement envers les parents (Ainsworth, 1989). L'adolescent cherche alors à établir une relation avec un pair, habituellement du sexe opposé. Ce partenaire deviendra la figure d'attachement principale, remplaçant ainsi la figure parentale qui se situait jusqu'alors au sommet de la hiérarchie. Au fur et à mesure que ce partenaire gagne plus d'importance

comme figure d'attachement, les adolescents commencent à développer des relations plus intimes teintées de sentiments affectifs et amoureux. Selon Shaver et Hazan (1988), ces nouvelles relations impliquent l'amour romantique et une intégration des systèmes comportementaux d'attachement, de protection et de sexualité/reproduction.

Selon la théorie de Sullivan (1953), la notion des besoins sociaux est primordiale. À la préadolescence (9 à 12 ans), la tâche centrale consiste à développer des habiletés à établir une relation intime avec un pair permettant de se sentir estimable et agréable. Sans cette habileté, l'individu aurait de la difficulté à développer des relations intimes plus tard à l'adolescence. À l'adolescence (13 à 17 ans), les besoins d'amitié se transforment avec l'arrivée des changements pubertaires en besoins d'expression sexuelle. La valeur personnelle de l'individu devient alors synonyme d'attraction et d'acceptation par les pairs du sexe opposé. À l'âge adulte émergent (18 à 23 ans), les relations à long terme deviennent l'élément central où les besoins d'amitié, d'intimité et d'expression sexuelle se conjuguent. À cette étape, les conflits entre le contrôle parental et les désirs d'expression personnelle sont souvent vécus.

3.2 La théorie des relations romantiques des adolescents de Furman et Wehner (1993)

Issues des théories précédentes, la conceptualisation développée par Furman et Wehner (1993) propose quatre systèmes comportementaux qui se situent au cœur du développement des relations romantiques à l'adolescence : 1) l'attachement; 2) la protection; 3) l'affiliation; et 4) la sexualité/reproduction.

3.2.1 Les systèmes comportementaux

Le système comportemental renvoie à trois composantes : 1) un processus d'évaluation qui indique si le but du système est atteint ou non; 2) les émotions vécues lors de ce processus selon l'atteinte du but ou non; et 3) les actions motivées par ces émotions qui corrigent le système quand l'ensemble des buts est atteint (Shaver et Hazan, 1988). Par exemple, le but du système d'attachement est de maintenir un certain degré de proximité avec une figure d'attachement (Bowlby, 1988). Comme l'ont décrit Shaver et Hazan (1988) et Sullivan (1953), Furman et Wehner, (1993) théorise aussi que durant l'enfance, les parents sont les figures clés des systèmes d'attachement, de protection et d'affiliation. Au fil du

développement psychosexuel, les amis intimes commencent peu à peu à jouer un rôle plus important que les parents en tant que figures clés de ces trois systèmes. Les auteurs postulent que lorsque les relations romantiques se développent et deviennent centrales pour l'adolescent, le partenaire romantique commence à déplacer les parents et amis et devient la figure clé pour les systèmes d'attachement, de protection et d'affiliation. De plus, avec l'émergence de la puberté et les poussés hormonales, l'adolescent se tourne vers son partenaire romantique pour répondre à ses besoins sexuels. De cette manière, il s'engage dans le quatrième système comportemental, celle de la sexualité et reproduction. Notons que les systèmes d'affiliation et de sexualité/reproduction sont importants dans les relations amoureuses des adolescents alors que dans les relations d'amitié, qu'il s'agisse de relations avec un pair du même sexe ou de l'autre sexe, seul le système d'affiliation s'avère central.

Par ailleurs, Furman et Wehner (1993) suggèrent que les changements développementaux au sein des relations interpersonnelles (parents, amis, amoureux, etc.) opèrent à trois autres niveaux : 1) de la hiérarchie des figures; 2) de l'évolution des fréquentations amoureuses; et 3) des perspectives amoureuses (*romantic views*).

3.2.1.1 Changement dans la hiérarchie des figures

Selon Furman et Wehner (1993), le contexte social dans lequel se développent les systèmes d'attachement, d'affiliation, de protection et de sexualité/reproduction durant l'adolescence et l'âge adulte change profondément comparé à celui de l'enfance. En effet, dès l'enfance, il est question des premières relations d'attachement, d'affiliation et de protection. Au cours de l'adolescence et de l'âge adulte, plusieurs figures d'attachement, d'affiliation et de protection (par exemple, parents, famille, amis, etc.) gagnent en importance. Le niveau d'importance accordé à la figure d'attachement détermine sa situation dans la hiérarchie, les plus importants sont au sommet alors que les moins importants se trouvent au niveau inférieure. À l'adolescence, les partenaires romantiques deviennent partie intégrante de cette hiérarchie des figures. Au fur et à mesure qu'une relation romantique se développe, l'adolescent apprend désormais à se tourner vers son partenaire et à le considérer comme une figure d'attachement, d'affiliation et de protection. Avec l'émergence des besoins sexuels, le jeune adulte en vient à faire davantage confiance à son partenaire qu'à toute autre figure

d'attachement, surtout sur le plan sexuel. Ainsi, lorsque le partenaire aura atteint le sommet de la hiérarchie, l'adolescent sera fin prêt à vivre une union ou un engagement soutenu. Dans le contexte de cette présente étude, il serait intéressant d'explorer si les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance suivent cette même trajectoire et de plus, décrire comment ils composent avec ces différentes figures (parents, amis et amoureux), en particulier en ce qui a trait à la divulgation du statut infectieux.

Toujours selon Furman et Wehner (1993), les partenaires amoureux des adolescents sont d'abord des figures sexuelles et d'affiliation avant de devenir des figures d'attachement significatives ou de protection. Ce n'est que lorsqu'un partenaire amoureux commence à être perçu comme une figure sécurisante, en situation de détresse, qu'il gagne de l'importance dans la hiérarchie des figures. Il faut attendre la fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte avant qu'un partenaire amoureux ne devienne une figure significative au sein des quatre systèmes comportementaux. La présente étude permettra d'explorer dans quelle mesure les quatre systèmes comportementaux, c'est-à-dire 1) l'attachement; 2) la protection; 3) l'affiliation; et 4) la sexualité/reproduction sont intégrés au sein des relations amoureuses des jeunes vivant avec le VIH. Nous serons ainsi en mesure de mieux comprendre en quoi l'expérience de l'infection du VIH peut potentiellement moduler l'importance de ces quatre systèmes. La sexualité constituant un enjeu chargé affectivement pour ces jeunes, il est possible qu'ils privilégient moins le système sexuel comparativement aux trois autres systèmes.

3.2.1.2 Évolution des fréquentations amoureuses

Une autre dimension importante du développement des relations amoureuses adolescentes renvoie à l'évolution des fréquentations amoureuses. Selon Dunphy (1963), pendant l'adolescence, une transition normative a lieu entre la fréquentation de pairs de même sexe et les groupes mixtes. Durant cette transition les fréquentations amoureuses émergent. Selon les résultats observés par Connolly, Furman et Konarski (2000), les participants ayant des petits groupes d'amis proches ont davantage de réseaux d'amis de sexe opposé élargis mixtes. Ce sont de ces groupes d'amis mixtes qu'émergent souvent leurs relations romantiques. De surcroît, l'affiliation à des groupes mixte et les sorties facilitent la

progression des relations amicales avec des pairs de même sexe aux relations romantiques dyadiques (Connolly *et al.*, 2000).

En ce qui concerne les étapes de cette transition, Feinstein et Ardon (1973) propose que les fréquentations hétérosexuelles suivent une séquence en quatre étapes: 1) les interactions simples (*simple interchanges*); 2) les fréquentations occasionnelles (*casual dating*); 3) les relations stables (*stable relationships*); et 4) les relations engagées (*committed relationships*). Avec l'arrivée des changements pubertaires et du développement du système sexuel/reproducteur, l'adolescent ressent désormais de l'intérêt pour le sexe opposé et du désir. Cependant, les adolescents ne possèdent pas encore les habiletés nécessaires pour interagir avec les pairs du sexe opposé et doivent ainsi développer une aisance dans leurs interactions simples qui se vivent généralement en groupe. Au fur et à mesure que l'adolescent se sent confortable et capable d'échanger, il pourra passer à l'étape des fréquentations occasionnelles. Ces rencontres, de courte durée, impliquent un comportement affiliatif et une expérimentation sexuelle. Normalement, à cette étape, le partenaire amoureux ne joue pas le rôle de figure d'attachement ou de protection qui n'est possible qu'à l'étape des relations stables (exclusives et à long terme). Dans le contexte de notre étude, l'évolution du type de fréquentation des participants, de même que la façon dont l'infection au VIH module le développement des relations, retiendrait notre attention.

3.2.1.3 Les perspectives amoureuses

Le dernier changement développemental relatif aux relations amoureuses réfère aux perspectives amoureuses (*romantic views*). Selon Furman et Wehner (1993), les perspectives amoureuses consistent en des perceptions conscientes et inconscientes que l'individu a de la relation amoureuse, de lui-même, de son partenaire et de sa relation. Les perspectives amoureuses se développent en fonction des différents types d'expériences que l'individu a vécues dans ses relations antérieures avec ses pairs, amis proches et partenaires romantiques. Selon Connolly *et al.*, (2000), la qualité des relations avec les amis et avec les partenaires romantiques prédit la qualité des relations romantiques subséquentes.

Les expériences vécues dans les relations antérieures entre pairs, amis et partenaires amoureux permettent le développement des perspectives amoureuses qui se caractérisent

selon la façon dont l'individu perçoit sa relation amoureuse. D'après Furman et Wehner (1993), deux types de perspectives se développent, soit sécuritaire ou stable (*secure or stable romantic view*). Si l'adolescent vit de expériences romantiques positives dans lesquelles il est capable de prendre soin de l'autre et d'établir un lien d'attachement confiant, de s'affilier ou de se valoriser sexuellement, il sera alors davantage en mesure de développer une relation plutôt sécuritaire. Les perspectives moins sécuritaires sont souvent le produit d'une série d'évènements ou de relations négatives, telles que des expériences de méfiance ou de doutes, et, dans des cas extrêmes, des agressions ou des abus sexuels. Notons que la perspective amoureuse n'est pas statique, c'est-à-dire qu'elle est encline à changer et à se développer selon les expériences subséquentes acquises au fil du temps. Ainsi, une perspective amoureuse stable peut devenir moins stable lorsque des expériences négatives continues sont vécues. Il en va de même lorsqu'une perspective moins sécuritaire devient plus sécuritaire suite à des expériences positives d'attachement, de protection, d'affiliation et d'intimité sexuelle.

Dans le cadre de ce mémoire, nous tenterons de cerner les perspectives amoureuses des participants en fonction de leurs expériences amoureuses antérieures qu'elles soient positives ou négatives. Nous explorerons également la façon dont l'infection au VIH pourrait intervenir ou non sur les perspectives amoureuses. La théorie des relations romantiques des adolescents de Furman et Wehner (1993) servira de cadre conceptuel et guidera l'analyse des données recueillies. La théorie privilégiée offre un éclairage particulièrement pertinent susceptible de nous aider à cerner la spécificité des relations romantiques et sexuelles du point de vue des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance. En s'attardant aux changements dans les systèmes comportementaux (l'attachement, la protection, l'affiliation et la sexualité/reproduction), à la hiérarchie des figures et à l'évolution des fréquentations amoureuses et les perspectives amoureuses (*romantic views*), nous souhaitons mieux comprendre la réalité amoureuse et sexuelle des participants.

CHAPITRE IV

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre présente la méthodologie privilégiée dans le cadre du présent mémoire. Le groupe à l'étude et l'échantillonnage sont d'abord présentés. Par la suite, la stratégie de recherche, les méthodes de collecte de données, de même que les procédures d'analyse des données sont abordées.

4.1 Groupe à l'étude et échantillonnage

La présente étude ciblait un groupe de 29 préadolescents et adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance de la cohorte mère-enfant du CMIS du CHU Ste-Justine à Montréal. Ces jeunes avaient accepté de participer, trois ans plus tôt en 2005, à une première collecte de données (taux de participation de 88%). Pour participer à l'étude, précisons que ces jeunes devaient connaître leur diagnostic depuis au moins six mois afin de s'assurer de l'intégration et la compréhension de leur état de santé. De plus, ceux-ci ne devaient pas souffrir d'un handicap physique ou mental pouvant compromettre la validité d'une entrevue individuelle.

Ce mémoire porte sur le deuxième temps de mesure. Parmi les 29 participants sollicités à participer en 2008, 18 ont accepté à nouveau l'invitation (taux de participation 62%). Mentionnons qu'au deuxième temps de mesure plus d'un tiers des jeunes sollicités étaient dorénavant majeurs et suivis en clinique adulte, ce qui a posé d'importants défis au plan du recrutement. Leur participation a été sollicitée par la même travailleuse sociale qui avait réalisé la première collecte de données. Ainsi, 11 jeunes n'ont pas pu être recrutés pour les raisons suivantes : quatre n'ont pu être rejoints ou avaient déménagé, deux n'ont pas retourné les appels, deux n'étaient pas intéressés à participer, trois ont annulé leur participation au cours du processus de recrutement.

4.2 Stratégie de recherche

Pour répondre aux objectifs de ce mémoire relatifs aux relations amoureuses et à la sexualité, nous avons fait appel à une stratégie de recherche mixte (Creswell, 2003) qui combine des méthodes complémentaires. Elles ont l'avantage de permettre d'identifier des dimensions pertinentes de l'objet à l'étude, d'apporter des nuances à l'aide d'une méthode complémentaire assurant la mise en commun deux types de données et favorisant ainsi une interprétation plus juste (Casebeer et Verhoef, 1997).

La stratégie concourante de triangulation (*concurrent triangulation strategy*) de Creswell, (2003), illustrée ci-dessous (figure 3.1), a été privilégiée dans le cadre de la présente étude. Cette procédure prévoit des mesures indépendantes effectuées de façon simultanée et une étape ultérieure où les données des deux volets sont mises en commun et intégrées lors de la phase d'analyse et d'interprétation. Elle permet de confirmer, valider et corroborer les résultats obtenus par des méthodes complémentaires (Greene *et al.*, 1989; Morgan, 1998; Steckler *et al.*, 1992) et de pallier les limites de chacune des méthodes par le recours à une autre méthode (Creswell, 2003). D'ailleurs, l'emploi de méthodes complémentaires quantitatives et qualitatives s'avère une stratégie de recherche particulièrement recommandée pour la conduite d'études sur la maladie chronique (Casebeer et Verhoef, 1997; Holman, 1993).

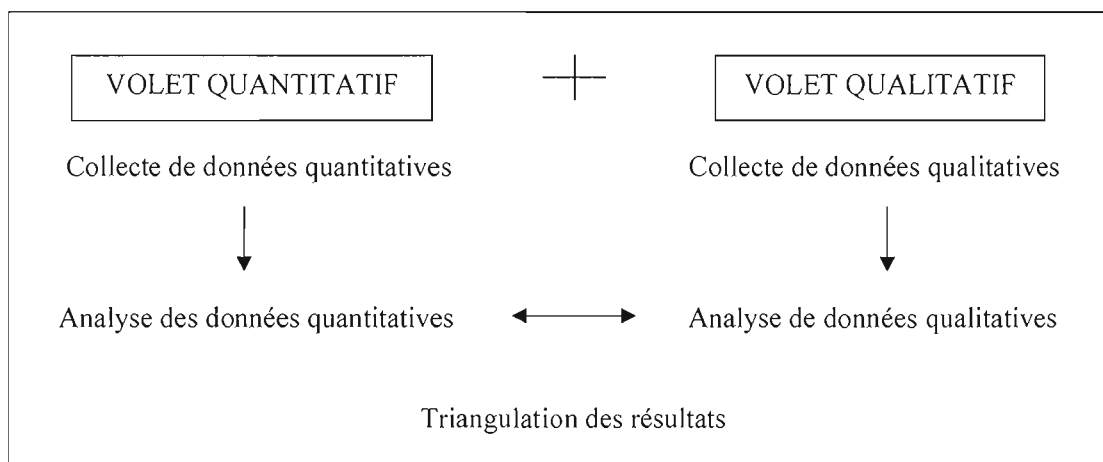


Figure 4.1 Stratégie concourante de triangulation (Creswell, 2003)

4.2.1 Méthodes de collecte des données

Afin de minimiser les biais de désirabilité sociale et de surmonter les réticences généralement vécues lorsqu'il s'agit d'aborder le VIH et à la sexualité (Booyesen et Arntz, 2003), nous avons fait appel à deux mesures complémentaires. Quant à l'entrevue, elle permettrait d'approfondir les dimensions identifiées comme étant pertinentes et d'apporter les nuances nécessaires à l'aide des témoignages recueillis. Un questionnaire permettrait de broser un tableau général des expériences affectives, intimes et sexuelles en chiffrant les variables d'intérêt.

4.2.1.1 Volet qualitatif

L'entrevue individuelle semi-dirigée est une méthode qui encourage l'expression libre et l'exploration personnelle du participant afin qu'il puisse définir de lui-même sa réalité, ses perceptions, ses opinions et ses sentiments par rapport aux thèmes abordés. Cette méthode avait d'ailleurs été privilégiée lors de la première collecte de données et s'était avérée une modalité appropriée pour pouvoir bien saisir les expériences des participants (Fernet *et al.*, 2007).

L'entrevue abordait plusieurs thèmes dont les relations amoureuses et la sexualité, la santé et les traitements, le quotidien avec le VIH, les relations avec les pairs, la famille, de même que les perspectives d'avenir (appendice A). Dans le cadre du présent mémoire, les relations amoureuses et la sexualité sont explorées de façon plus approfondie. D'une durée moyenne de 90 minutes, les entrevues ont été effectuées en français à l'exception d'une entrevue qui s'est déroulée en anglais. Elles ont été réalisées dans un endroit à la convenance du participant. Au total, dix entrevues ont été effectuées à domicile, sept au CHU Ste-Justine et une en centre d'accueil.

4.2.1.2 Volet quantitatif

Suite à l'entrevue, les participants étaient invités à compléter un questionnaire (40 questions) autorévélateur. Le questionnaire, présenté à l'appendice B, a été développé pour les fins de cette étude à partir des principales préoccupations soulevées par les jeunes lors du suivi clinique. Les variables d'intérêt retenues concernent les sentiments éprouvés en lien avec la sexualité,

les activités sexuelles, l'âge à la première relation sexuelle, le nombre et le type de partenaires amoureux ou sexuels, la violence physique ou psychologique subie, les pratiques sexuelles préventives et à risque, les expériences de divulgation du statut infectieux et la réaction du partenaire. Les jeunes étaient aussi conviés à compléter une fiche signalétique (appendice C) permettant d'obtenir un profil sociodémographique : âge, citoyenneté, pays d'origine, origine ethnique, langue(s) parlée(s), configuration familiale, milieu de vie actuel, décès intrafamiliaux (incluant la cause présumée), membres de la famille vivant avec le VIH, études complétées ou en cours, travail actuel et habitudes de consommation d'alcool et de drogues.

4.2.2 Procédures d'analyse et de triangulation des données

Tashakkori et Teddlie (2003) suggèrent une procédure d'analyse en quatre étapes: 1) la réduction; 2) l'arrimage; 3) la comparaison et ; 4) l'intégration des données. En concordance avec les modalités proposées, les données qualitatives et quantitatives ont été analysées séparément lors d'une première étape de réduction des données. Les procédures d'analyse propres aux volets qualitatifs et quantitatifs sont d'ailleurs détaillées dans les sections suivantes. Après avoir procédé à la réduction des données, les résultats des deux volets ont été arrimés et comparés entre eux pour ensuite être organisés en quatre thèmes principaux. À l'étape d'intégration, des nuances ont été apportées aux résultats quantitatifs obtenus et certains éléments contextuels ont été dégagés à partir des témoignages recueillis lors des entrevues afin d'offrir un portrait plus exhaustif du phénomène à l'étude.

4.2.2.1 Volet qualitatif

Les entrevues ont été enregistrées sur bande magnétique, avec le consentement des participants, pour ensuite être transcrites sous forme verbatim. Une fois l'entrevue terminée, un rapport d'entretien étiqueté au nom fictif choisi par le participant était rédigé. Les éléments contextuels et émotionnels importants observés au cours de l'entrevue et parfois imperceptibles (*i.e.* le non verbal) dans le verbatim, étaient notés pour aider à nuancer le discours et l'interprétation du contenu.

Les données qualitatives ont été soumises à une analyse de contenu (Van Der Maren, 2004) qui consiste au codage du matériel, à l'examen et au traitement des données. La première étape, la codification, consiste à étiqueter l'ensemble des éléments présents dans le corpus initial et de découper le matériel par thème, à l'aide d'une grille de codification mixte (appendice D). Cette grille a été élaborée à partir des dimensions identifiées dans les écrits scientifiques empiriques et théoriques. Selon Van Der Maren (2004), cette phase d'analyse permet au chercheur de saisir le sens de l'information amassée et de qualifier l'ensemble des témoignages en identifiant les extraits avec des « unités de sens ». Le logiciel Atlas.ti v. 5.0 (PC) a été utilisé pour codifier les données. À la deuxième étape, qui est l'examen des données, l'ensemble des extraits codés est regroupé et catégorisé. Cette procédure permet d'identifier et de nommer les thèmes récurrents les plus importants du phénomène à l'étude et de les organiser en catégories conceptuelles. Finalement, le traitement des données consiste à dégager et à noter les relations répétées et permet une mise en relation entre les dimensions des catégories conceptuelles (Strauss et Corbin, 1994 ; Strauss et Corbin, 1997). En dégagant les relations entre ces dernières, une exploration plus approfondie de la vie amoureuse et sexuelle des jeunes est donc possible.

4.2.2.2 Volet quantitatif

Des analyses descriptives ont été effectuées sur les énoncés dichotomiques (oui/non; toujours/jamais). Des moyennes ont été calculées pour les questions portant sur l'âge et le nombre de partenaires. Finalement, des analyses descriptives ont aussi été réalisées à partir des données sociodémographiques recueillies à l'aide des fiches signalétiques. Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS 16.0.

4.3 Considérations éthiques

Tel que souligné précédemment, ce mémoire est une constituante d'un projet de recherche plus large ayant reçu l'approbation du comité d'éthique du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) Ste-Justine. Le projet de mémoire a aussi reçu l'assentiment du comité d'éthique du département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal.

Les considérations éthiques exposées dans la présente section ont trait au consentement éclairé et à la confidentialité, de même qu'à la gestion et à la diffusion des données. Lors du recrutement, aucune pression n'a été exercée à l'endroit des jeunes ou des parents ou tuteurs. Les objectifs de la recherche, ainsi que les avantages et les désavantages à y participer étaient définis sur le formulaire de consentement. Avant d'obtenir un consentement, ceux-ci étaient aussi présentés verbalement par l'intervieweuse au participant et, dans le cas d'un participant mineur, à son parent ou tuteur. Pour les jeunes âgés de moins de 18 ans, le consentement écrit des participants et d'un parent ou d'un tuteur était requis (appendice E). Pour les participants âgés de plus de 18 ans, le consentement était obtenu directement de l'adolescent avant le début de l'entrevue (appendice F).

Les participants pouvaient mettre fin à leur participation en tout temps, sans que cela leur porte préjudice au niveau du suivi médical et aux services de santé reçus au CMIS. Le matériel recueilli ne contenait aucune information nominale, seulement des pseudonymes choisis par les participants, préservant ainsi leur identité et celle des personnes nommées au cours de l'entretien. Ce pseudonyme était utilisé tout au long de la collecte de données afin d'assurer la confidentialité des données qualitatives. À la fin de l'étude, les bandes magnétiques ont été détruites alors que les documents écrits ont été conservés sur support informatique encrypté. Si des répercussions psychologiques étaient ressenties suite à leur participation, le participant était dirigé vers l'équipe clinique du CMIS constituée de psychologues, de travailleurs sociaux et d'autres professionnels de la santé, mais cette mesure ne s'est pas avérée nécessaire. Enfin, après avoir remercié le participant et lui avoir rappelé sa contribution à la recherche, l'intervieweuse lui remettait une compensation de 20 \$ pour couvrir les frais de déplacement.

CHAPITRE V

RÉSULTATS

Ce chapitre comprend l'analyse de quatre thèmes principaux, à savoir les expériences affectives et sexuelles, les premières relations sexuelles, la gestion des risques et les enjeux relatifs à divulgation du statut infectieux. Chacun de ces thèmes est traité selon une stratégie de triangulation concurrente (*concurrent triangulation strategy*; Creswell, 2003) où les données quantitatives et qualitatives sont présentées tour à tour. Le volet quantitatif dresse un profil d'ensemble des répondants sur chacun des quatre thèmes alors que le volet qualitatif illustre, à partir des témoignages recueillis en entrevues, leurs perspectives subjectives. Ces données complémentaires permettent de mieux saisir comment les adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance envisagent les relations amoureuses, l'intimité et la sexualité et leur évolution au fil du temps et des expériences.

5.1 Profil des participants

Le profil sociodémographique des participants est présenté au tableau 5.1. L'échantillon final est constitué de 18 adolescents, 11 filles et 7 garçons infectés par le VIH par transmission verticale. Les participants sont âgés de 13 à 22 ans, l'âge moyen se situant à 17,5 ans. Leurs origines ethniques sont les suivantes : caribéenne (6), africaine (5), québécoise (2) ou mixte (5). En majorité, les jeunes sont nés au Canada (11), alors que quatre ont immigré des Caraïbes et trois de pays africains.

Quant à la scolarité, 14 jeunes fréquentaient un établissement scolaire. Sept participants étaient au premier cycle (secondaire 1, 2 ou 3), 5 au deuxième cycle (secondaire 4 ou 5) et 2 fréquentaient des programmes ou des services offerts par l'éducation aux adultes. Les quatre autres participants ont soit quitté l'école soit abandonné temporairement leurs études.

Au moment de l'étude, la majorité (10/18) des jeunes vivaient au sein d'une famille monoparentale, composée d'au moins un enfant vivant avec un seul parent biologique. Neuf participants vivaient avec seulement leur mère et un avec seulement son père. Trois participants habitaient avec un tuteur légal qui est membre de la famille, soit une tante ou un frère. Seulement un jeune vivait avec ses deux parents biologiques. Deux participants étaient sous la loi de la protection de la jeunesse. Une adolescente dont les deux parents étaient décédés vivait avec sa sœur. Finalement, une participante vivait avec son conjoint et leur enfant.

Les décès familiaux sont des expériences communes pour les jeunes qui ont contracté le VIH par transmission verticale. La grande majorité des participants a perdu leur mère ou leur père biologique des suites du sida (14/18). Au total, 6 jeunes ont perdu leur mère, 7 leur père, alors qu'un répondant avait perdu ses deux parents.

Tableau 5.1
Portrait de la population

<i>Caractéristiques</i>	<i>n = 18</i>
Sexe	
Féminin	11
Masculin	7
Âge (<i>M</i> = 17,5)	
13-14 ans	4
14-22 ans	14
Origine ethnique	
Caraïbéenne	6
Africaine	5
Québécoise	2
Mixte	5
Lieu de naissance	
Canada	11
Afrique	3
Caraïbes	4
Scolarité	
Secondaire 1, 2 ou 3 (premier cycle)	7
Secondaire 4 ou 5 (deuxième cycle)	5
Éducation aux adultes	2
Quitté l'école ou arrêt temporaire	4
Milieu de vie	
Mère	9
Père	1
Deux parents	1
Tuteur légal membre de la famille (tante, frère)	3
Protection de la jeunesse	2
Conjoint et enfant	1
Sœur car décès deux parents	1
Décès familial	
Mère	6
Père	7
Deux parents	1

5.2 Les expériences affectives et sexuelles

Les données quantitatives présentées au tableau 5.2 décrivent les activités intimes et sexuelles des participants. L'ensemble des adolescents interrogés rapporte avoir déjà éprouvé un

sentiment amoureux pour un partenaire du sexe opposé. L'expérience du *french kiss* avec un partenaire de sexe opposé est rapportée par une majorité de filles (8/11) et tous les garçons (7/7). Quant aux caresses et baisers aux seins ou aux organes génitaux avec un partenaire de sexe opposé, elles sont prévalentes chez les filles. Près des deux tiers d'entre elles (7/11) rapportent ces expériences comparativement à moins d'un tiers chez les garçons (2/7). Bien que tous les répondants se soient identifiés comme hétérosexuel, certaines expériences homosexuelles sont rapportées par des filles. Près de la moitié d'entre elles (5/11) déclarent avoir déjà embrassé une partenaire de même sexe sur la bouche et parmi celles-ci, deux rapportent avoir embrassé les organes génitaux d'une autre fille.

Tableau 5.2
Activités intimes et sexuelles

<i>Activités intimes et sexuelles</i>	Filles <i>n</i> = 11	Garçons <i>n</i> = 7	Total <i>n</i> = 18
Embrasser () quelqu'un de l'autre sexe sur la bouche	8	7	15
Se faire caresser les seins ou caresser les seins de sa partenaire	7	2	9
Se faire caresser les parties génitales ou caresser les parties génitales de son (sa) partenaire	7	2	9
Embrasser les organes génitaux d'un partenaire de l'autre sexe	7	0	7
Embrasser (<i>french kiss</i>) quelqu'un de même sexe sur la bouche	5	0	5
Embrasser les organes génitaux d'un partenaire de même sexe	2	2	4

5.2.1 Envisager l'initiation de sa vie sexuelle et les enjeux de divulgation : un tout indissociable

L'analyse des témoignages recueillis auprès des jeunes inactifs sexuellement (8/18), c'est-à-dire ceux qui ne rapportaient aucune activité sexuelle pénétrative au moment de l'étude, a permis de constater à quel point la question de l'initiation sexuelle et de la divulgation potentielle du statut infectieux s'avèrent, de la perspective des participants, indissociables.

5.2.1.1 Repousser, pour le moment, l'expérimentation des relations amoureuses et sexuelles

Certains adolescents, garçons et filles, semblent réticents à envisager, pour le moment, les relations amoureuses et ont intégré les interdictions parentales à ce propos. Tommy, par exemple, le plus jeune participant, raconte que sa mère ne veut pas qu'il sorte avec des filles car il est trop jeune, un point de vue qu'il dit partager :

« Mais je suis pas sorti avec des filles jusqu'à date. Ma mère m'a dit que j'étais trop jeune pour sortir avec des filles. « C'est pas de ton âge, il faut que tu attendes d'être plus vieux, comme 16, 17 ans », c'est ça qu'elle a dit [...] Hum, ma mère a peut-être raison » (Tommy, 13 ans, Haïtien, inactif sexuellement).

Bianca, qui est la sœur plus âgée de Tommy, soutient également que sa mère est réticente à l'idée qu'elle développe une relation amoureuse car dans ce contexte, elle devrait éventuellement divulguer son statut infectieux à son amoureux. Dans un tel cas, son secret, qui est aussi celui de sa mère, serait révélé :

« Mais je sais que ma mère elle n'aime pas trop ça parce que, elle se dit que si un ami, ça devient très sérieux, pis finalement, c'est l'homme de ma vie et que je lui dis mon secret. Le gars dans sa tête va se dire que si moi je suis comme ça c'est parce que je l'ai pris d'une manière. C'est soit ma mère et elle ne veut pas qu'on dévoile son secret à elle » (Bianca, 17 ans, Haïtienne, inactive sexuellement).

Jessy est un jeune qui rapporte avoir fait l'expérience de baisers et des caresses. Pour le moment, il révèle ne pas se sentir prêt à vivre une relation amoureuse parce qu'elle impliquera éventuellement l'exercice d'une vie sexuelle active :

« J'attends d'être un petit peu plus vieux. Je n'imagine pas [de relation sexuelle] vraiment pour l'instant » (Jessy, 16 ans, Haïtien-Africain, inactif sexuellement).

Certains jeunes, dont Rose, évitent pour le moment de réfléchir aux implications du VIH sur leurs relations intimes. Comme le VIH se transmet par voie sexuelle et qu'elle n'est pas encore sexuellement active, elle ne voit pas la pertinence d'amorcer une réflexion en ce sens :

« Je n'y pense pas vraiment que ça soit si pertinent que ça de le savoir [son statut infectieux] tant qu'on est pas rendu encore sexuellement actif [...] Non je n'y pense

pas vraiment [au VIH et à l'intimité]. Parce que pour moi la seule façon qu'il pourrait l'attraper pour de vrai ça serait de passer aux relations sexuelles alors, si admettons on est pas rendu à ce stade-là » (Rose, 17 ans, Africaine, inactive sexuellement).

5.2.1.2 Envisager une vie sexuelle dans la mesure où le partenaire est informé de son statut infectieux

Interrogés au sujet de leur vie sexuelle future, plusieurs adolescentes ont abordé spontanément la question de la divulgation du statut infectieux au partenaire.

Bianca et Pricilly sont catégoriques, car selon elles, les relations sexuelles ne sont pas envisageables tant que le partenaire ne sera pas informé de leur statut infectieux :

« Je ne le ferai pas [avoir des relations sexuelles] tant que la personne ne serait pas au courant » (Bianca, 17 ans, Haïtienne, inactive sexuellement).

« Ben, être capable de lui dire [divulguer son statut] si je rencontre quelqu'un pour la première fois » (Pricilly, 17 ans, Haïtienne, inactive sexuellement).

Pour Delphine et Pricilly, une vie sexuelle n'est possible que dans une relation engagée :

« Je parle d'avoir des relations sexuelles au mariage, pas avant » (Delphine, 14 ans, Africaine, inactive sexuellement).

« Pour la vie sexuelle, je pense que ça c'est comme fiancé, comme moi, je ne vois pas un chum [...] Non, amant quand tu es rendue dans l'histoire de l'amant ou de fiançailles, en tout cas, après tu vas à l'acte sexuel plus avancé, parce que tu es en période de fiançailles » (Pricilly, 17 ans, Haïtienne, inactive sexuellement).

5.2.1.3 Peser les risques de transmission du VIH

Outre les craintes associées au rejet et à la stigmatisation sociale, quelques adolescents et adolescentes ont rapporté des inquiétudes associées aux risques de transmission sexuelle du VIH à un partenaire :

« C'est clair que quelque part j'ai le pouvoir, je ne sais pas si c'est un pouvoir là, mais c'est moi qui peut transmettre, qui peut transmettre le virus à quelqu'un d'autre » (Rose, 17 ans, Africaine, inactive sexuellement).

En plus de s'inquiéter de la transmission sexuelle du VIH à un partenaire, deux participants se disent aussi préoccupés par les risques d'infection verticale et la portée du VIH sur leurs projets familiaux :

« Si par exemple, elle demande d'avoir un enfant, je ne sais pas si je la contaminerai ou si je contaminerai l'enfant ? Que l'enfant aurait le VIH, mais que la mère, je ne sais pas ? La mère sûrement oui (long silence). Mais je ne sais pas, s'il y aurait un médicament avant que, je ne sais pas s'il y aura un médicament pour détruire le VIH dans le futur comme ça ! » (Tommy, 13 ans, Haïtien, inactif sexuellement).

« Moi je me pose plus la question, comme comment je vais avoir des enfants? Pis comment je pourrais annoncer ça à mon mari ? » (Rose, 17 ans, Africaine, inactive sexuellement).

5.2.1.3.1 Faire attention, se protéger en utilisant un condom

Considérant les risques de transmission sexuelle du VIH, la moitié (4/8) des participants, surtout des garçons, mentionne devoir être prudente et se protéger lors des activités sexuelles avec un partenaire :

« Il va falloir faire plus attention » (Jessy, 16 ans, Haïtien-Africain, inactif sexuellement).

« Il faut quand même que je fasse attention parce que quand je vais avoir des relations sexuelles avec une fille. Il va falloir que je me protège pis que je fasse attention pour pas que la fille aille le VIH » (Simon, 14 ans, Haïtien, inactif sexuellement).

« Quand c'est plus sexuel, oui là il faut se protéger » (Tommy, 13 ans, Haïtien, inactif sexuellement).

« Il y aura les protections qu'il va avoir lui, comme moi » (Delphine, 14 ans, Africaine, inactive sexuellement).

Pour se protéger, trois garçons indiquent qu'ils devront faire usage du condom. Pour ce faire, certains insistent sur le fait qu'ils devront avoir des condoms sur eux et s'assurer qu'ils soient en bon état :

« Je vais mettre ce qu'il faut mettre là comme des condoms, des trucs comme ça, des trucs qui protègent. » (Simon, 14 ans, Haïtien, inactif sexuellement).

« Si ça arrive, je sais que je vais en avoir un [condom] sur moi » (Jessy, 16 ans, Haïtien-Africain, inactif sexuellement).

« Le rapport sexuel, je l'ai dit qu'il fallait se protéger comme le professeur m'a dit. Il m'avait dit qu'il fallait bien se protéger. Il faut regarder que le condom n'est pas expiré, de regarder s'il n'y a aucun trou » (Tommy, 13 ans, Haïtien, inactif sexuellement).

5.2.1.3.2 Utiliser le condom, une pratique simple en théorie

Questionnés au sujet du condom et de son utilisation éventuelle, deux garçons et une fille (3/8) estiment qu'il s'agit d'une pratique qui ne leur apparaît pas trop compliquée. Ils sont d'avis que le condom serait relativement simple à intégrer dans leur vie sexuelle :

« Non, ça va pas être difficile, ça va être correct » (Simon, 14 ans, Haïtien, inactif sexuellement).

« Le condom n'est pas quelque chose que j'imagine trop compliqué » (Delphine, 14 ans, Africaine, inactive sexuellement).

« Le condom ne sera pas trop compliqué » (Jessy, 16 ans, Haïtien-Africain, inactif sexuellement).

Delphine précise que de son point de vue, l'utilisation du condom va de soi. La question ne se pose pas, sans condom, elle n'aurait pas d'activités sexuelles :

« Pour moi, ça va de soi [l'utilisation du condom], je ne pose même pas la question, c'est ça, ou il n'y en a pas là » (Delphine, 14 ans, Africaine, inactive sexuellement).

Deux participants sont toutefois plus nuancés dans leurs propos. Pour eux, l'usage systématique du condom à chaque rapport sexuel leur semble moins évident dans le contexte d'une relation sérieuse et engagée. Tommy reconnaît que l'usage du condom est une pratique souhaitable et qu'il se dit inquiet des risques de transmission sexuelle. Il questionne son utilisation dans le contexte du mariage :

« Je pense que c'est bien d'utiliser le condom. Mais je ne sais pas dans le futur, si j'ai ma femme (rires). Sais pas si j'ai ma femme, je ne sais pas si je la contaminerai si un jour, si je laisse le condom ? » (Tommy, 13 ans, Haïtien, inactif sexuellement).

Rose estime que le condom est nécessaire dans le contexte de relations occasionnelles qui sont orientées vers la recherche de plaisir. Elle associe l'usage du condom aux relations adolescentes. Elle remet alors en question la nécessité d'avoir recours au condom dans le contexte d'une relation amoureuse sérieuse où la confiance entre les partenaires est mutuelle :

« L'utilisation du condom, c'est plus pour les jeunes, genre que ça leur tente d'avoir du plaisir, mais pas de vivre les conséquences, les jeunes quoi. Et pour aussi se protéger, mais comme dans une relation amoureuse sérieuse, quand tu as confiance en une personne je vois pas pourquoi vous devez utiliser un condom parce que vous vous faites confiance mutuellement » (Rose, 17 ans, Africaine, inactif sexuellement).

En somme, les jeunes qui étaient inactifs sexuellement au moment de l'étude, expliquent qu'ils repoussent, pour le moment, l'expérimentation sexuelle car elle implique, de leur point de vue, la divulgation de leur statut infectieux à un partenaire. Les jeunes adolescents sont réticents à envisager d'établir une relation amoureuse et semblent avoir intégré les interdictions parentales à ce propos. Interrogés sur la façon dont ils entrevoyaient leur vie sexuelle future, la question de la divulgation du statut infectieux à un partenaire est aussi revenue fréquemment dans leurs discours. Certains craignent le rejet et la stigmatisation sociale alors que d'autres insistent sur les risques de transmission sexuelle au partenaire. Pour minimiser les risques de transmission, les jeunes, surtout les garçons insistent sur l'importance de prendre des précautions lors des relations sexuelles et d'utiliser le condom. De façon générale, ils estiment que l'intégration du condom dans leur vie sexuelle serait un processus relativement simple. En revanche, d'autres sont plus nuancés à ce propos et sont d'avis que dans le contexte des relations amoureuses sérieuses et engagées l'usage systématique du condom pose des défis particuliers.

5.3 Les premières relations sexuelles

Comme le montre le tableau 2, plus de la moitié des jeunes (10/18) rapportent avoir déjà expérimenté une relation sexuelle avec pénétration vaginale, cette proportion étant légèrement supérieure chez les filles (7/11) que chez les garçons (3/7). Chez les filles, la première relation avec pénétration vaginale a été vécue, en moyenne, à l'âge de 14 ans comparativement à 15 ans pour les garçons. Parmi les jeunes qui rapportent des pratiques pénétratives, deux filles et un garçon rapportent aussi une relation avec pénétration anale. Interrogés au sujet de leurs expériences sexuelles, plusieurs répondants (8/18), principalement des filles (7/8), rapportent avoir déjà éprouvé des malaises (*i.e.* douleur, gêne, honte, embarras, solitude, tristesse) lors de leur première relation sexuelle. Malgré ces expériences, les répondants ont toutes et tous mentionné avoir déjà éprouvé du plaisir dans le contexte des relations sexuelles (*i.e.* bien-être, orgasme, confiance, abandon, complicité, plaisir, rires).

Tableau 5.3
Relations sexuelles

<i>Relations sexuelles</i>	Filles <i>n</i> = 11	Garçons <i>n</i> = 7	Total <i>n</i> = 18
Avoir eu une relation sexuelle avec pénétration vaginale	7	3	10
Avoir eu une relation sexuelle avec pénétration anale	2	1	3
<i>Émotions affectives et sentiments éprouvés</i>			
Amoureux	7	3	10
Plaisir (<i>i.e.</i> bien-être, orgasme, confiance, abandon, complicité, plaisir, rires)	7	3	10
Malaises (<i>i.e.</i> douleur, gêne, honte, embarras, solitude, tristesse, pleurs) lors des relations sexuelles	7	1	8

5.3.1 Mettre à l'épreuve les scénarios envisagés pour la première relation sexuelle

Parmi les jeunes qui avaient expérimenté une première relation sexuelle avec pénétration au moment de l'étude, en particulier les filles, plusieurs participants ont abondamment commenté le contexte de cette expérience. Les motifs qui les ont incités à vouloir vivre une première relation sexuelle ont été abordés et le déroulement de cette première expérience a été décrit. Fait à noter, aucun participant n'est revenu sur la question de la divulgation du statut à ce premier partenaire sexuel, dimension sur laquelle les jeunes encore inactifs sexuellement avaient pourtant insisté.

5.3.1.1 Satisfaire sa curiosité

Deux adolescentes mentionnent avoir eu envie de vivre une première relation sexuelle pour satisfaire leur curiosité. Mylène raconte que son partenaire de l'époque lui a d'abord proposé d'avoir une relation sexuelle, ce qu'elle a accepté. Elle ajoute que son partenaire était réticent car il s'inquiétait que la décision de s'engager vienne bien d'elle pour assurer qu'elle n'aurait pas de sentiment de regret :

« Il m'a demandé ça un moment donné pis moi je me suis dis : « Ben OK », je voulais et ça venait de moi. Il ne voulait pas au début parce qu'il n'était pas sûr si je voulais réellement là et il ne voulait pas que je regrette après. Mais oui c'est ça pis finalement ça finit par se faire » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

Naïka raconte qu'à un certain moment dans sa relation, elle a éprouvé un désir spontané d'expérimenter un premier rapport sexuel :

« On était assis dans mon salon pis j'ai dit : « Ça me tente d'essayer » pis il m'a dit : « Hein ! Essayer quoi ? » « De le faire » il m'a dit pourquoi ? » Je lui ai dit : parce que je veux juste l'essayer c'est tout ». Donc on l'a fait, ça été très spontané » (Naïka, 19 ans, Haïtienne, active sexuellement).

5.3.1.2 Faire plaisir à son partenaire, lui prouver son amour

Deux autres participantes ont mentionné que leur première relation sexuelle a d'abord été motivée par l'envie de faire plaisir à leur partenaire. Cassandra révèle que cette première

relation sexuelle n'était pas vraiment désirée et avoir ressenti une certaine pression de la part de son partenaire :

« Ben ça ne s'est pas bien passé. Ce n'était pas désiré si on peut dire là... Ce n'est pas quelque chose que je voulais vraiment, pis je n'ai pas été forcée là, mais un peu entre les deux » (Cassandra, 18 ans, Québécoise-Haïtienne, active sexuellement).

Quant à Marie, elle explique qu'elle a accepté de s'engager dans une relation sexuelle à la demande de son partenaire, de qui elle était très éprise, pour lui prouver son amour.

« Le gars avec qui j'ai eu ma relation sexuelle, comme je l'aimais beaucoup, il m'a dit : « Oh ben là, si tu m'aimes tu vas le prouver, tu vas le faire ». Fais que moi je l'ai fait et ça fait très mal. J'ai pleuré, mais je m'en suis remise. Voici ma première relation sexuelle » (Marie, 19 ans, Haïtienne-Québécoise, active sexuellement).

5.3.1.3 Des attentes déçues

Lorsqu'ils ont décrit le déroulement de leur première relation sexuelle, les participants ont spontanément abordé les attentes qu'ils avaient face à cette première expérience, les scénarios qu'ils avaient imaginés et leurs déceptions à bien des égards. Pour certains adolescents et jeunes adultes, cette première expérience ne s'est pas avérée aussi merveilleuse, romantique et plaisante que ce qui est proposé au cinéma ou à la télévision :

« C'était juste brusque là, tu comprends. Ce n'est pas comme les choses qu'on voit dans les films quelque chose tu comprends ? C'est pas comme dans les films, je ne sais pas, romantique là comme on voit dans les films souvent » (Christopher, 21 ans, Haïtien, actif sexuellement).

« Moi je me suis toujours dit que les filles, on voit toujours le conte de fées. Je me suis dis que ça prenait les chandelles, pis l'encens, pis le beau lit luxueux avec la bonne douche avant et pis tout le charabia vous voyez. Mais ça ne s'est pas passé comme ça pas du tout, pas du tout... Je ne l'imaginais vraiment pas comme ça, comme je le disais au début là. J'imaginais comme on voit dans les films là mais ce n'était pas ça du tout là... C'était loin de là » (Marie, 19 ans, Haïtienne-Québécoise, active sexuellement).

« On dit à la télé que c'est super merveilleux là, tout romantique, tout cute, tout merveilleux là (rires). Des fois, faut pas trop se faire des idées sur des choses non

plus, parce que tu es déçue » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

Pat et Mylène rapportent avoir eu moins de plaisir que ce qu'elles avaient envisagé alors que Katarina raconte s'être sentie excessivement nerveuse car elle ne savait pas à quoi s'attendre lors de cette première expérience :

« J'avais imaginé que j'allais avoir un extrême plaisir, que j'allais avoir beaucoup de plaisir, mais c'était pas le cas... Comme dans les films, romantique tu vois la fille, non... » (Pat, 22 ans, Africaine, active sexuellement).

« C'est pas un moment vraiment agréable en tout cas (rires). Disons que je me rappelle la face que j'ai faite là. Je suis restée surprise hum. Parce que c'est sûr on entend toujours parler par les personnes-là, c'était tellement merveilleux. J'ai faite comme : « Hop, c'est ça, OK, non finalement peut-être pas (rires) » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

Katarina rapporte très nerveuse et qu'elle ne savait pas trop à quoi s'attendre :

« Ben peut-être que c'était la première fois, je ne savais pas c'était quoi, j'étais nerveuse. » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement).

Quatre filles décrivent cette première relation sexuelle comme étant une expérience plutôt douloureuse au plan physique :

« Mais c'est sûr que la première fois ça fait toujours mal là. Ben ça dépend des personnes, mais en tout cas. Hum. Je pense que je vais m'en souvenir longtemps de ça (rires). Ben c'est sûr que j'en ris là, là mais j'en riais pas nécessairement (rires) sur le coup » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

« It hurts really badly, I was crying » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement).

« J'ai eu un peu mal » (Naïka, 19 ans, Haïtienne, active sexuellement).

« C'était douloureux. » (Pat, 22 ans, Africaine, active sexuellement)

5.3.1.4 Des relations plus ou moins significatives

Une autre déception exprimée par trois adolescentes relève du choix du partenaire avec qui elles ont vécu cette première expérience. Leur première relation sexuelle n'a pas eu lieu avec un partenaire aussi significatif qu'elles l'auraient souhaité.

Katarina raconte avoir vécu sa première relation sexuelle avec un partenaire occasionnel alors qu'elle aurait voulu vivre cette expérience avec un amoureux :

« Je m'attendais à ce que ce soit avec mon chum pas avec juste un gars-là [...] J'ai eu ma première relation sexuelle avec un fuck friend, malheureusement oui... C'était supposé être une relation, on se parlait à l'ordi pis tout. Un moment donné on s'est rencontré pis ça adonné que c'était une mini-job payée, pis c'est tout. Fait que c'est un peu gâché comme première fois mais c'est pas grave » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement).

Avec du recul, Naïka aurait souhaité vivre sa première relation sexuelle avec un amoureux de qui elle était a été vraiment éprise :

« J'aurais aimé mieux que ce soit avec (D) c'est mon 2ième, lui je l'ai vraiment aimé » (Naïka, 19 ans, Haïtienne, active sexuellement).

Lilo raconte avoir vécu sa première relation avec un partenaire avec qui elle n'avait aucun lien affectif et pour qui elle n'éprouvait aucune passion :

« I dreamed, I didn't think he would had been that mean, that cruel [...] I just, I didn't feel no connection. I didn't feel passion. I just want him to get it out, I just want him to finish and get it over with then just leave you know... The feeling was gone and it was just like you know I'm trash right now you know. That's how I felt like » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement).

Bobby est le seul garçon à s'être exprimé sur l'importance sa première relation sexuelle. Il indique que pour lui, comme c'est le cas pour les garçons de son milieu, il ne s'agit pas d'un moment auquel il accorde une signification particulière :

« La première fois ce n'est pas vraiment important fait que ça jamais vraiment été important pour moi la première fois. Tous les gars que j'ai connus, la première fois

c'était pas important pour eux fait que. J'ai grandi dans un milieu de gars où ce n'était pas important disons. Pis ça pas été important pour moi » (Bobby, 18 ans, Africain, actif sexuellement).

5.3.2 Acquérir un sentiment de compétence et d'aisance au fil des expériences

Lorsque les adolescents et jeunes adultes ont été interrogés au sujet de leurs relations sexuelles subséquentes, la majorité d'entre eux (4/6 – trois filles et un garçon) ont affirmé se sentir de plus en plus compétents dans la sphère sexuelle au fil du temps et des expériences.

5.3.2.1 Des apprentissages qui favorisent la confiance en soi

Mylène compare les activités sexuelles à toute autre activité qui exige un apprentissage graduel. Elle affirme que la confiance en soi et en ses moyens se développent à travers ses expériences :

« Être à la hauteur de l'autre personne là fait que c'est toujours mieux. Comme quand tu as de l'expérience, tu as plus confiance là... C'est comme quand tu commences à faire quelque chose normalement, tu n'es sûrement pas la meilleure là. C'est en pratiquant que tu t'habitues, pis tu t'améliores » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

Bobby explique que son sentiment de compétence est lié au fait qu'il possède dorénavant plus de connaissances dans ce domaine :

« J'en connais plus qu'avant, je commence à être meilleur » (Bobby, 18 ans, Africain).

5.3.2.2 Une appropriation de son corps

Mylène précise qu'avec le temps, elle a appris à quoi s'attendre dans ses relations sexuelles et à apprivoiser les sensations corporelles telle que la malaise :

« Les autres fois c'était peut-être un peu mieux là mais je savais à quoi m'attendre là. Fait que c'était déjà moins pire là, avec le temps ça fait moins mal là » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

Deux autres adolescentes attribuent leur plus grande aisance à une meilleure acceptation de leur corps qu'au début de l'adolescence. À ce propos, Katarina affirme qu'elle se sent maintenant plus à l'aise de se dénuder devant son partenaire :

« C'est sûr la première fois, c'est vrai que de se déshabiller, ce n'est pas évident là mais, ça pas été si pire que ça, une fois fait » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, inactive sexuellement).

Naïka, qui se sentait timide et gênée de son corps, explique qu'elle a maintenant apprivoisé les changements pubertaires de l'adolescence et se sent plus à l'aise :

« Je suis moins timide de mon corps... Tu éteins toutes les lumières, une petite lumière. Là, je suis moins gênée de mon corps... j'avais des petits états d'adolescence... J'avais de petits boutons, je suis un peu plus en dessous des bras et ça me gênait. Mais là c'est correct là, tout est correct là, mes hormones je pense qu'elles se sont calmées ... ça c'est comme arrangé un peu, c'est mieux un peu là, c'est bon là » (Naïka, 19 ans, Haïtienne, active sexuellement).

5.3.3 Identifier des contextes physiques et affectifs propices aux rapprochements intimes

Outre un sentiment de compétence et d'aisance accrue, certaines adolescentes et une jeune adulte (3/6) identifient des éléments contextuels qu'ils considèrent propices aux rapprochements intimes.

5.3.3.1 Une ambiance feutrée

À ce propos, Mylène et Katarina mentionnent l'importance de l'ambiance et du lieu où se déroulent les relations sexuelles :

« Ça dépend toujours de l'ambiance aussi » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

« Que ce soit dans un bel endroit là, pas n'importe où non plus là, genre une ruelle quelque chose, ça je ne ferais jamais ça là. Dans une place là normale, c'est ça » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement).

5.3.3.2 Avoir du temps devant soi

Mylène et Pat ajoutent qu'il est nécessaire de prendre du temps avec leur partenaire et de ne pas se sentir pressées :

« C'est comme OK, on est pressé vite, ça c'est comme : « Calme-toi ». Ça ne te donne pas envie pantoute là. C'est ça, si on prend notre temps, c'est toujours mieux, comme j'aime pas ça me sentir pressée là » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

« Une petite vite (rires)... c'est plate, c'est plate pour toutes les femmes » (Pat, 22 ans, Africaine, active sexuellement).

5.3.3.3 Une attirance réciproque

Le lien relationnel au partenaire est une autre dimension abordée par certaines participantes. Cassandra précise qu'au-delà du contexte, c'est la chimie entre les partenaires qui rend la relation si spéciale. Mylène fait état de l'importance de l'attirance physique entre les partenaires alors que Lilo insiste sur l'importance de la passion qu'éprouvent les partenaires l'un pour l'autre :

« Je parlais juste comme un peu de la chimie peut-être entre les deux. Je ne parlais pas vraiment plus de quelque chose en surplus. Mais je parlais déjà plus de ce qu'il y a entre les deux personnes. C'est ça qui va faire que ça va être spécial sans parler d'effets ou de lumières ou de sais pas, des choses matérielles là. Je parlais plus de ce qui se passe entre les deux » (Cassandra, 18 ans, Québécoise-Haïtienne, active sexuellement).

« Si la personne ne t'attire pas, mais il y en aura pas beaucoup là [de sexe]. Ça va être plate pis ça ne donnera rien » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

« Ça été vraiment bon parce qu'il n'y avait une passion entre nous et je sais pas mais même moi j'ai pleuré (rires)... Then he wipe my tears, il m'a dit : « Pourquoi tu as pleuré ? ». J'ai dit : « Parce que je sens quelque chose vraiment, vraiment dur » comme une passion incroyable entre nous » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement).

5.3.3.4 Des plaisirs partagés

Interrogées sur les aspects qu'elles apprécient des relations sexuelles, les participantes ont insisté sur le plaisir qu'elles procurent. Il a été question des émotions que les interactions sexuelles font vivre, des caresses échangées, des moments de tendresse et des gestes de douceur partagés :

« C'est sensé être un moment émotif, fun, amusant avec les caresses. Se sentir bien dans sa peau, s'aimer, s'entourer, se dorloter (rires) » (Marie, 19 ans, Haïtienne/Québécoise, active sexuellement)

« J'aime, j'aime les caresses. J'adore les caresses... Quand on me caresse le dos comme genre, ça me met hors de moi. J'adore tout comme quand on me joue dans les cheveux, je suis hors de moi » (Naïka, 19 ans, Haïtienne, active sexuellement).

« Moi ce que j'aime dans les rapports sexuels c'est le plaisir et les caresses... Le plaisir c'est quand, quand tu te fais du fun, quand c'est bon [...] C'est l'amour qui me plaît » (Pat, 22 ans, Africaine, active sexuellement).

« J'aime bien quand c'est tendre, c'est doux plutôt là, ça j'aime ça » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement).

5.3.3.5 Partager un lien d'intimité avec son amoureux

D'autres participantes ont insisté sur l'importance du lien de proximité avec leur partenaire. Mylène soutient que l'intimité développée avec le partenaire crée un sentiment de proximité qui favorise la vie sexuelle :

« Quand tu sors avec un gars, je trouve que ça fait plus comme, ben justement tu es plus intime avec, ça te rapproche. Tu es plus proche de la personne pis tu vois pas la personne de la même manière après je trouve. Ça crée un genre de lien si je peux dire avec une personne... si tu te fais des bons liens avec la personne avec qui tu sors, c'est sûr que ça va toujours aller mieux là [sexuellement] avec la personne » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

Lilo décrit le lien avec son partenaire comme une grande passion qui lui fait vivre un état de bien-être et d'euphorie :

« I felt his heart beating, I felt it beating so fast in my arms I don't know like fast, like sometimes you know you feel the heart beating so fast that all sounds just disappear.

It's just squeeze your stomach and it goes up, you know it's like butterflies coming out of your mouth you know ? That's what it felt like. Like everytime, well not everytime so when we did it he wanted me to, he took my hand and he put it on his heart while we were doing it and I : « Oh! (rires) » I was like : « Oh! My God no one has ever done for me » like he loves it when I put my hand on his heart and he's like : « Do you feel that ? » and I'm like : « Yeah » and I'm like : « It's beating really fast » he's like : « Yeah he only beat like that when you're with me » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement).

5.3.4 Affirmer ses besoins et ses limites et les faire respecter

Marie, constate qu'au fil des expériences, elle est plus consciente de ses besoins et de ses limites dans la sphère amoureuse et sexuelle. Elle s'attend à ce que sa relation soit empreinte de respect tandis et insiste sur l'importance de la réciprocité :

« Ben je n'aime pas que quelqu'un ne me respecte pas. Il faut que même en ayant des relations sexuelles, il faut qu'il me respecte [...] Moi si je suis pour me donner, il faut que ça rapporte quelque chose au bout du compte. Je ne veux pas faire ça pour le trip, c'est quoi le trip, j'ai passé cet âge-là du trip. Je l'ai expérimenté bien avant là, maintenant je ne suis plus dans les trips moi. Je cherche quelqu'un de sérieux et c'est pour ça que je n'en trouve pas en ce moment » (Marie, 19 ans, Haïtienne-Québécoise, active sexuellement).

Enfin, deux adolescentes mentionnent qu'elles sont non seulement conscientes de leurs limites, mais se sentent capables de les exprimer à leur partenaire. Pour Mylène, il s'agit de refuser une relation sexuelle avec un partenaire si elle ne le désire pas alors que pour Naïka c'est d'indiquer à son partenaire si les échanges amoureux ne sont pas réciproques :

« Si ça ne me tente pas avec cette personne-là, j'ai juste dis non là [...] Fait que la personne devrait être assez intelligente de devoir comprendre ça là. Si la personne est frustrée, too bad pour elle là. Qu'elle reste frustrée dans son coin, moi ça ne me dérange pas vraiment là » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

« Quand même il me donne pas des caresses en même temps genre comme il fait juste y aller genre. C'est ça qui m'énerve un peu mais quand c'est rendu à ce point-là je dis : « J'arrête et ça ne me tente pas là » il comprend pourquoi j'arrête sec, il sait pourquoi j'arrête et là il dit : « Je m'excuse » pis il recommence » (Naïka, 19 ans, Haïtienne, active sexuellement).

En somme, les jeunes, en particulier les adolescentes, qui rapportent avoir vécu récemment une première relation sexuelle ont abondamment commenté cette expérience en se référant aux scénarios qu'elles avaient envisagés. Certaines indiquent avoir initié d'elles-mêmes une première relation sexuelle pour satisfaire leur curiosité. À l'opposé, d'autres mentionnent que l'initiative a été prise par leur partenaire et qu'elles avaient accepté pour lui faire plaisir. En ce qui concerne le déroulement de cette première expérience, plusieurs ont mentionné des attentes déçues, cette première expérience ne s'étant pas avérée aussi merveilleuse, romantique et plaisante qu'espérée. D'autres ont insisté sur la douleur ressentie au plan physique ou le fait d'avoir vécu cette première expérience avec un partenaire qui n'était pas aussi significatif qu'elles l'auraient souhaité. Interrogés sur leurs relations sexuelles subséquentes, les jeunes rapportent avoir acquis, au fil du temps et des expériences, un sentiment de compétence et d'aisance dans la sphère sexuelle. Ils mentionnent des apprentissages favorisant leur confiance et quelques filles se disent plus confortables dans leur corps qu'elles ne l'étaient au début de l'adolescence. Des participants se disent maintenant capables de reconnaître des contextes physiques et affectifs propices aux rapprochements intimes, telles qu'une ambiance feutrée, avoir du temps devant soi, une attirance réciproque entre les partenaires, les moments de tendresse et les gestes de douceur partagés qui favorisent le lien d'intimité et le bien-être sexuel. Enfin, certaines filles constatent qu'elles sont dorénavant capables d'affirmer leurs besoins en matière de sexualité et leurs limites et de les faire respecter.

5.4 La gestion des risques et l'utilisation du condom

Cette troisième section dresse un portrait des comportements sexuels des participants actifs sexuellement et des stratégies de gestion des risques adoptées. Mentionnons que la majorité des jeunes actifs sexuellement (8/10) ont rapporté que le VIH intervient sur leur façon de vivre leur sexualité. Comme le montre le tableau 3, les filles rapportent, en moyenne, trois partenaires sexuels réguliers et quatre partenaires sexuels occasionnels depuis le début de leur vie sexuelle. Les garçons déclarent, en moyenne, avoir eu douze partenaires sexuels réguliers et huit partenaires sexuels occasionnels. Au moment de l'étude, la moitié des jeunes actifs (5/10) avaient un partenaire sexuel régulier.

Quant aux comportements sexuels à risque, un peu moins du tiers (3/10) des jeunes actifs sexuellement rapportent avoir déjà eu des relations sexuelles avec plus qu'une personne à la fois. Plus de la moitié (6/10) mentionne avoir eu des relations sexuelles durant leurs règles ou celles de leur partenaire et seul un garçon rapporte avoir eu des relations sexuelles avec une partenaire infectée par le VIH. En ce qui concerne les pratiques sexuelles sous l'effet de l'alcool et des drogues, la moitié des jeunes disent avoir consommé de l'alcool, et plus de la moitié, des drogues dans le contexte des relations sexuelles. En ce qui a trait aux expériences sexuelles en échange de faveurs ou d'argent, une seule participante déclare avoir été payée pour répondre aux désirs sexuels d'un partenaire alors qu'un garçon mentionne avoir payé pour obtenir des faveurs sexuelles.

Concernant l'utilisation du condom, tous les jeunes actifs sexuellement ont rapporté avoir utilisé le condom au moins une fois. D'ailleurs, à une exception près (9/10), ils auraient fait usage du condom lors de la première relation sexuelle. Chez les filles, la majorité indique avoir fait un usage du condom avec un partenaire régulier (6/7) ou occasionnel (5/7). Les deux-tiers (2/3) des garçons rapportent une utilisation régulière du condom tant avec une partenaire régulière qu'occasionnelle. Finalement, plus de la moitié (4/7) des filles et les deux-tiers (2/3) des garçons mentionnent avoir protégé l'ensemble de leurs relations sexuelles. Enfin, deux filles soulignent avoir vécu une grossesse non planifiée. L'une d'entre elles précise avoir avortée et cette décision n'était pas motivée par le VIH alors que l'autre participante a mené sa grossesse à terme.

Tableau 5.4

Partenaires sexuels, comportements à risque et usage du condom

	Filles <i>n</i> = 7	Garçons <i>n</i> = 3	Total <i>n</i> = 10
<i>Partenaires sexuels</i>			
Partenaire sexuel au moment de l'entrevue	3	2	5
<i>Nombre moyen de partenaires sexuels à vie</i>			
Partenaires sexuel(le)s régulier(e)s	3	12	6
Partenaires sexuel(le)s occasionnel(le)s	4	8	5
<i>Conduites sexuelles à risque (avoir vécu au moins une fois)</i>			
Avoir déjà eu des relations sexuelles avec plus d'une personne à la fois	2	1	3
Relations sexuelles durant leurs règles ou celles de leur partenaire	5	1	6
Avoir déjà eu des relations sexuelles sous l'effet de l'alcool	4	1	5
Avoir déjà eu des relations sexuelles sous l'effet de la drogue	4	2	6
Déjà été payé(e) pour répondre aux désirs sexuels de quelqu'un	1	0	1
Déjà payé pour obtenir des faveurs sexuelles de quelqu'un	0	1	1
Avoir déjà eu des relations sexuelles avec quelqu'un infecté par le VIH	0	1	1
<i>Usage du condom</i>			
Usage du condom lors de la première relation sexuelle	6	3	9
Usage régulier du condom avec le(s) partenaire(s) régulier(s)	6	2	8
Usage régulier du condom avec le(s) partenaire(s) occasionnel(s)	5	2	7
Usage constant du condom	4	2	6
Non usage du condom qui s'est soldé par une grossesse non planifiée	2	0	2

5.4.1 Peser les risques en fonction des contextes relationnels

Les témoignages recueillis suggèrent que la perception des risques et les stratégies déployées pour y faire face fluctuent en fonction du contexte relationnel, qu'il s'agisse de rencontres avec des partenaires occasionnels ou stables. Dans la section qui suit, la perception et les stratégies de gestion du risque seront illustrées selon ces deux contextes relationnels.

5.4.1.1 Refuser des relations non protégées avec des partenaires occasionnels

De façon générale, les adolescents et jeunes adultes actifs sexuellement au moment de l'étude se sont dits conscients des risques de transmission sexuelle du VIH. À cet effet, Dany est d'avis qu'il est de sa responsabilité de protéger sa partenaire :

« Moi je me dis, si tu protèges la fille, c'est que tu fais ta part » (Dany, 18 ans, Québécois, actif sexuellement).

Dans un même ordre d'idées, Christopher mentionne se sentir responsable des risques que pourraient encourir ses partenaires sexuels advenant le cas où il ne se protégerait pas lors de ses relations sexuelles. Il ajoute qu'étant donné l'éventualité de poursuites légales qui pèsent sur les personnes vivant avec le VIH, il ne vaut pas la peine de courir le risque :

« Moi j'avais pas de problème avec ça. C'était protégé parce que je me disais que si des choses qui arrivent, ben t'es responsable tu vois... ceux à la télé qui se plaignent... ils sont coupables gravement et puis faire des années de prison pour une affaire, comme tu vois ? Tu prends pas le risque » (Christopher, 21 ans, Haïtien, actif sexuellement).

Selon certains témoignages, la négociation du condom s'avère relativement simple dans le contexte des relations occasionnelles, en particulier lorsque le partenaire est conscient des risques potentiels d'infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS) et se montre coopératif :

« Il m'a dit : «Regarde, j'en ai toujours porté pis tant que j'aurai pas une partenaire stable, je vais en porter». Fait que ça, ça m'a rassurée pis ce n'était pas compliqué » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement).

Marie est d'avis que dans la mesure où les relations sont protégées et que la lubrification est adéquate, il n'est pas nécessaire d'entrer dans le détail de ses antécédents avec un partenaire :

« Mais moi je me dis que même si t'as une relation sexuelle avec la personne, pour moi je ne vois pas l'utilité que tu le dises, si tu le protèges. C'est sûr que s'il y a un accident OK, mais ça dépend dans quel contexte, c'est fait. Si c'est bien lubrifié, si c'est bien protégé, je ne vois pas la nécessité de le dire parce que le monde est tellement méchant qu'ils vont partir sans même savoir c'est quoi » (Marie, 19 ans, Haïtienne-Québécoise, active sexuellement).

Par contre, de l'avis d'un garçon et trois filles, lorsque les partenaires font état d'une relative insouciance face aux ITSS, la négociation du condom peut devenir plus ardue. Parmi ceux qui ont exprimé des difficultés à protéger leurs relations avec un partenaire occasionnel, Marie et Dany ont indiqué qu'ils devaient trop souvent insister auprès de leurs partenaires.

Marie raconte avoir beaucoup de difficulté à convaincre des garçons de son âge d'utiliser le condom :

« Quand je rencontre d'autres garçons de mon âge, que j'arrive pour avoir une relation sexuelle avec, je suis presque obligée de me battre avec eux pour qu'ils mettent un condom. C'est vraiment grave » (Marie, 19 ans, Haïtienne-Québécoise, active sexuellement).

Pour sa part, Dany précise avoir éprouvé des difficultés à négocier des pratiques sécuritaires avec certaines filles qui, de son avis, n'apprécient pas le condom. Selon lui, l'utilisation du condom n'est pas négociable :

« Moi à date, il y a eu certains points, certaines affaires que ça été difficiles. Il y a certaines filles qui n'aiment pas ça là [les condoms]... Je leur dis que je ne couche pas avec s'il n'y a pas de condom ça c'est sûr... Je ne suis pas obligé de coucher avec pour me faire du fun » (Dany, 18 ans, Québécois, actif sexuellement).

Ce point de vue est aussi partagé par Katarina, qui raconte avoir refusé une relation sexuelle avec un partenaire qui ne voulait pas utiliser le condom. Elle est catégorique quant à la nécessité d'utiliser le condom :

« S'il veut pas [mettre un condom], ben va voir ailleurs (rires). » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement)

Quant à Marie, elle soutient qu'un partenaire qui ne veut pas se protéger n'en vaut pas la peine. Elle se sait porteuse du VIH mais insiste sur le fait qu'elle ne connaît pas le passé sexuel de ses partenaires. Elle témoigne d'une expérience où après avoir insisté pour utiliser un condom, elle a dû poser un ultimatum à son partenaire. Devant son refus de se protéger, elle a mis un terme à la relation :

« J'ai été obligée de laisser le gars pour ça parce qu'il ne voulait pas se protéger. Je lui ai dit : « On ne pourra jamais aller loin comme ça. Fait que c'est soit que tu te décides ou c'est soit que je te laisse ». Pis ça fini qu'on s'est laissé. Moi ça ne m'a pas fait plus de mal que ça, parce que oui j'ai ça [le VIH], mais moi je ne sais pas ce qu'il a » (Marie, 19 ans, Haïtienne/Québécoise, active sexuellement).

5.4.1.2 Considérer les enjeux affectifs dans la gestion du risque avec un partenaire significatif

Dans le contexte des relations significatives, des enjeux affectifs entrent en ligne de compte dans la gestion des risques sexuels. À ce propos, une majorité d'adolescentes (5/6) ont exprimé être particulièrement préoccupés par la crainte de transmettre le VIH à leur amoureux et celle d'être rejeté.

Dans sa vie sexuelle, Katarina se dit constamment préoccupée par la peur d'infecter son partenaire :

« Je sais comment ça se transmet, mais j'ai tellement peur de le [VIH] transmettre. C'est toujours une inquiétude » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement).

Katarina rapporte d'ailleurs un incident où elle a craint pour la sécurité de son partenaire. Elle insiste sur l'importance de demeurer vigilante et d'utiliser le condom de façon systématique :

« Je ne sais pas c'est quoi, peut-être qu'on l'a mal mis [condom], je ne sais pas. Mais après ça, ce n'est plus arrivé mais c'est comme des petites affaires de même des fois,

tu as toujours peur que ça arrive ou quelque chose [...] J'ai eu vraiment peur cette fois-là... Mais après ça, j'ai pu jamais eu de fois sans condom » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement).

Les témoignages de Mylène et de Lilo font non seulement état de cette inquiétude d'infecter leur partenaire, mais que ce dernier en vient alors à être informé de leur statut infectieux et qu'il mette un terme à la relation :

« Ben c'est sûr, que j'ai toujours comme une petite crainte comme de lui donner ou je ne sais pas qu'il le sache là pis le perdre à cause de ça. Je trouverais ça con de perdre quelqu'un que j'aime à cause de ça là » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

« I always have the feeling that [the condom is] gone a break... like one day it's gone break and if it's break then you know how I'm going to tell him. I'm going to think fast you know but I don't want having to told him » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement).

5.4.1.3 Des perceptions divergentes face à l'utilisation du condom

L'avis des adolescentes et jeunes adultes est mitigé lorsqu'ils sont questionnés sur l'utilisation du condom dans le contexte d'une relation stable. Lilo affirme que l'utilisation du condom n'est pas un problème dans la mesure où le partenaire se montre coopératif et responsable :

«No [it is not difficult to negotiate the condom], like I didn't put it on cause like I'm not good on putting condoms on... he put it on » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement).

Quant à Pat, elle insiste sur l'importance de choisir un type de condom qui permette à son partenaire d'éprouver du plaisir, ce qui facilite son utilisation :

« Pas de dispute, il y a un nouveau condom qui est sorti là, ultra-sensation, ultra sensible, ultra-sensation. C'est bon, il y a de la sensation pour lui » (Pat, 22 ans, Africaine, active sexuellement).

À l'opposé, des difficultés sont évoquées en ce qui a trait à l'utilisation du condom. Cassandra mentionne que le condom agit comme un rappel de sa différence face aux pairs séronégatifs qui, selon elle, n'ont pas la même obligation d'utiliser le condom lors chaque relation sexuelle. Elle ajoute que le condom crée une barrière entre elle et son partenaire :

« On dirait que c'est différent de tous les autres. Parce que les autres, ils doivent juste prendre la pilule ou ils peuvent juste, ça leur dérange pas d'avoir un enfant. Ils sont pas obligés de toujours prendre un condom » (Cassandra, 18 ans, Québécoise-Haïtienne, active sexuellement).

« On dirait que prendre un condom, ça fait comme si t'es un peu étranger avec la personne » (Cassandra, 18 ans, Québécoise-Haïtienne, active sexuellement).

5.4.1.4 Relativiser les risques de transmission au fil du temps et des expériences

Bien que les jeunes aient insisté sur la crainte d'infecter leur amoureux, ce risque semble se relativiser au fil du temps et l'expérimentation sexuelle. À ce propos, Dany a mentionné qu'il craignait davantage la transmission du VIH lorsqu'il était plus jeune et moins expérimenté sexuellement. Par contre, avec le temps et l'utilisation constante du condom, ses angoisses ont graduellement diminué.

« C'est sur que [le VIH] change quelque chose parce que (long silence) tu as plus peur de contaminer la fille, ma plus grosse peur c'était ça au début... alors je me protégeais » (Dany, 18 ans, Québécois, actif sexuellement).

Mylène suggère qu'avec le temps, elle a appris à composer avec l'inquiétude de transmettre le VIH, si présente, au début de sa vie sexuelle. Elle s'est ajustée à cette réalité et a appris à s'y faire.

« Avant, j'avais une réelle phobie de le donner à quelqu'un, c'est sûr, mais avec le temps j'ai peut-être appris aussi qu'il y a certaines choses que c'est pas grave-là [...] Il faut que tu t'ajustes aussi là. C'est sûr justement avec le temps, tu t'ajustes pis t'apprends à t'y faire » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement).

5.4.1.5 Prendre des risques dans certains contextes

Compte tenu de la relativisation des risques de transmission, des participantes deviennent tentés, dans certains contextes, d'abandonner le condom avec leur partenaire. Trois filles ont fait état de situations particulières où elles ont eu des activités sexuelles à risque.

Katarina rapporte avoir eu des relations sexuelles non protégées avec des partenaires qui n'ont pas été infectés. Il devient alors tentant de ne pas utiliser systématiquement le condom même si de son avis le risque demeure présent :

« C'est sûr que c'est tentant sans condom une fois de temps en temps mais, c'est quand même, tu sais pas s'il va l'avoir. Tu sais que les autres ne l'ont pas eu, mais tu ne sais pas si lui va l'avoir, c'est ça qui est chiant si on peut dire. Si ton médecin te dirait : « Ah! Ce mois-ci, tu peux, c'est correct, c'est bas là, ça serait cool tsé » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement).

Cassandra utilise des contraceptifs oraux. Comme sa charge virale est indétectable, les risques de transmission sont moindres, elle souhaiterait ne pas toujours devoir utiliser le condom avec son partenaire. Elle soutient que sa mère qui est porteuse du VIH a des relations sexuelles depuis dix ans avec son conjoint séronégatif et que ce dernier n'a pas contracté le VIH, ce qui la conforte dans sa position :

« Vu que je prends la pilule, c'est comme si je voudrais des fois peut-être ne pas utiliser le condom. Je me dis, il y a déjà un risque qui est enlevé. Des fois j'entends ma mère, elle m'a déjà dit je crois qu'elle a fait toujours sans rien avec le père de ma sœur pis il l'a jamais attrapé, en dix ans de temps... ça me joue dans la tête-là. Ça me donne envie, je sais pas, de prendre le risque [...] Quand on me dit que j'en ai pas beaucoup de virus pis que je suis bien contrôlée. Je me dit que peut-être il y a moins de risques. Peut-être qu'on pourrait le faire quand même pis que ça serait moins grave ou qu'il n'y pas beaucoup de chances qu'il l'attrape. Des fois, je me dis ça, si je pouvais, ça serait le fun » (Cassandra, 18 ans, Québécoise-Haïtienne, active sexuellement).

Cassandra raconte d'ailleurs un épisode, où dans le feu de l'action, elle n'a pas utilisé le condom avec son partenaire, devenant enceinte suite à cette relation non protégée :

« On avait rien utilisé cette fois-là. Donc, pis c'est sûr que je ne voulais pas tomber enceinte. Je suis allée prendre la pilule du lendemain, mais ça pas fonctionné...

c'était spontané là, c'était pas prévu. C'était vraiment sur le coup » (Cassandra, 18 ans, Québécoise-Haïtienne, active sexuellement).

Quant à Naïka, elle a vécu une expérience avec un partenaire stable qui désirait abandonner le condom parce qu'il souhaitait lui aussi être infecté par le VIH. Selon elle, il voulait partager la même réalité qu'elle pour pouvoir la soutenir dans la prise de ses traitements :

« On l'a fait sans condom mais il ne l'a pas eu [le VIH]. Il a voulu recommencer, il ne l'a pas eu. Il voulait recommencer là pis là il a été faire des tests, des tests, des tests, des tests et là comme genre à chaque mois dis-moi que ça va se développer le mois prochain. Va faire un test, il ne l'a pas. Attends au test le mois prochain, il ne l'a pas... J'ai vécu ça comme, mais comme, je lui demandais pourquoi il voulait l'avoir lui ? [...] Il m'a dit : « Parce que tu prends jamais tes médicaments ». Je ne voyais pas le rapport, il dit : « Je veux le faire avec toi sans condom, comme ça tu peux me le donner comme ça je vais prendre des médicaments et tu vas voir comment on va prendre nos médicaments. » Ça m'a tellement touchée quand il a dit ça » (Naïka, 19 ans, Haïtienne, active sexuellement).

Bien qu'elle ait été touchée par le geste de son partenaire amoureux, Naïka ne se sentait pas à l'aise d'avoir des relations sexuelles non protégées et était constamment préoccupée par la possibilité qu'il ne devienne infecté par le VIH. Elle lui a fait la promesse qu'elle observerait dorénavant ses traitements et ils ont repris l'utilisation du condom :

« Ça me faisait un peu mal là de savoir qu'il pouvait l'avoir... j'ai fini j'ai comme le cœur qui me fait mal qui me dit : « Imagine qu'il l'a là ». Je préfère mieux comme le porter avec lui [...] Je lui ai dit : « C'est bien gentil de ta part » comme j'ai vraiment vu son acte pis comment il voulait vraiment m'aider ce serait plate de lui donner vraiment. J'ai juste dit : « Je vais prendre mes médicaments » juste mes médicaments je ne serais pas détectable pis tsé... C'est comme s'il y a un problème qui arrive, tu l'auras pas tout court. Il est rassuré parce que je serais indétectable tu vois. C'est ça » (Naïka, 19 ans, Haïtienne, active sexuellement).

En résumé, la perception du risque fluctue en fonction du contexte relationnel. Règle générale, les adolescents et jeunes adultes actifs sexuellement se sont dits conscients des risques de transmission sexuelle du VIH. Avec un partenaire occasionnel, la gestion demeure relativement simple, les participants insistent sur l'importance d'utiliser du condom et de l'imposer au partenaire sans avoir à entrer dans le détail de leur vie personnelle. Avec un

partenaire stable et significatif, des enjeux affectifs modulent la gestion des risques. Les jeunes paraissent non seulement habités par la crainte d'infecter leur partenaire, mais par celle qu'il ne découvre leur statut infectieux et qu'il ne mette un terme à la relation. Il devient alors plus difficile pour certains d'entre eux de négocier le condom. De plus, la perception des risques sexuels semble se modifier au fil du temps et des expériences. En effet, certains jeunes semblent avoir moins peur qu'au début de leur vie sexuelle de transmettre le VIH. Ils sont alors tentés de ne plus utiliser le condom avec un partenaire stable dans une relation engagée car le condom est perçu comme une barrière à l'intimité. Dans le contexte où la charge virale est indétectable et que des anciens partenaires n'ont pas été infectés suite à une prise de risques, il devient tentant de récidiver.

5.5 Les expériences de divulgation du statut infectieux dans le contexte des relations amoureuses et sexuelles

Comme le montre le tableau 4, une majorité des filles (5/7) rapporte avoir divulgué leur statut infectieux à un partenaire sexuel alors qu'aucun garçon ne rapporte une telle expérience. Toutes les filles interrogées soulignent avoir vécu au moins une expérience de divulgation où elles se sont senties bien accueillies par leur partenaire suite à l'annonce alors qu'un peu moins du tiers (2/5) ont précisé avoir toujours vécu des expériences positives. De ces cinq adolescentes, quatre rapportent des expériences de discrimination qui se sont traduites par le rejet du partenaire sexuel. D'ailleurs, une participante mentionne avoir toujours été rejetée suite à la divulgation au partenaire. Enfin, deux participantes rapportent avoir vécu de la violence psychologique, physique ou sexuelle dans le contexte d'une relation amoureuse alors qu'une d'entre elle indique avoir subi de la violence suite à sa divulgation.

Tableau 5.5
Expériences liées à la divulgation du VIH¹

<i>Divulgation du statut sérologique</i>	Filles <i>n</i> = 7	Garçon <i>n</i> = 3	Total <i>n</i> = 10
Avoir divulgué à un partenaire sexuel	5	0	5
S'être senti(e) bien accueilli(e) par son (sa) partenaire sexuel(le) au moment de la divulgation	5/5	N/A	5/5
Avoir vécu du rejet de leur partenaire en lien avec la divulgation du VIH	4/5	N/A	4/5
<i>Violence</i>			
A subi de la violence psychologique, physique ou sexuelle lors de relations amoureuses	2	0	2
A subi de la violence suite à la divulgation de statut son statut infectieux	1	0	1

¹ Avoir vécu au moins une fois l'expérience

5.5.1 Envisager la divulgation de son statut infectieux à certaines conditions : attachement, affiliation et engagement

La question de la divulgation du statut infectieux dans le contexte des relations amoureuses et sexuelles est sans contredit la principale préoccupation exprimée en entrevue par les adolescents et jeunes adultes qu'ils soient actifs sexuellement ou non au moment de l'étude. L'attachement, l'affiliation et l'engagement ont été avancés comme des dimensions essentielles pour pouvoir envisager d'aborder la question du VIH avec un partenaire amoureux.

5.5.1.1 Partager un lien d'amitié durable avant que la divulgation ne soit possible

Afin que les jeunes puissent envisager de divulguer leur statut à un partenaire amoureux, certains d'entre eux (surtout les adolescentes) qui n'avaient pas encore vécu d'expérience de divulgation ont insisté sur l'importance de partager un lien d'amitié durable avec leur partenaire. Mylène suggère qu'il est possible de bien connaître quelqu'un que dans la mesure où on le fréquente depuis longtemps :

« Je me suis toujours dis qu'il faut que j'attende que ça fasse plus longtemps fait que, c'est ça. Pas open ça marche jusqu'à date moi je trouve [...] Je me dis quand ça va être la bonne personne, pis vraiment là, je vais le savoir si c'est une bonne personne ou pas là. C'est là que je vais décider d'en parler ou pas » (Mylène, 17 ans, Québécoise-Française, active sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

Dans un même ordre d'idées, Pricilly avance qu'il est nécessaire de bien connaître l'autre avant de pouvoir envisager discuter de son état de santé ouvertement. Elle soutient qu'une amitié solide doit être développée avec le partenaire avant de pouvoir partager un lien amoureux :

« Il faut apprendre à se connaître avant, ensuite parler de notre santé pis de nos modes de vie. Il faut qu'on s'entende bien, sans chicane, peut-être un peu comme un co-loc mais pas un mari, pas encore un mari, comme un ami avant d'être amoureux. Comme si c'est ton meilleur ami, c'est un garçon bien, tu lui dis tes difficultés, tu lui parles de ton VIH et tu lui expliques en même temps c'est quoi et de pas s'en faire. Puis c'est ça que je m'imaginerais en train de lui dire » (Pricilly, 17 ans, Haïtienne, inactive sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

Pricilly insiste aussi sur la nécessité de partager un sentiment amoureux qu'elle qualifie de véritable. Pour le moment, elle doute qu'il soit possible de vivre un sentiment amoureux réciproque :

« Il faut apprendre à se connaître, pis qu'on sache si on s'aime vraiment [...] Un chum c'est peut-être tu ne sais même pas s'il t'aime ou pas. Il peut faire semblant de t'aimer, tu peux faire semblant de l'aimer toi aussi, tu peux faire comme si tu l'aimais quand tu ne l'aimais pas, lui aussi. Comme on ne peut pas savoir qu'est-ce qui va nous arriver, si on ment, si on va se mentir. Si on s'aime pas vraiment et tout » (Pricilly, 17 ans, Haïtienne, inactive sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

Rose fait, quant à elle, valoir l'importance d'éprouver un sentiment amoureux pour le partenaire et met l'accent sur l'aisance et la communication avec son partenaire :

« C'est la relation que j'ai avec la personne. Ça dépend, je ne sais pas, le fait d'être à l'aise avec la personne comment on se parle (long silence). Il faudrait vraiment que je l'aime là aussi » (Rose, 17 ans, Africaine, inactive sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

Dany, le seul garçon à avoir commenté la question de la divulgation, insiste sur la confiance en sa partenaire. Sans cette condition primordiale, la divulgation lui apparaît impossible.

« Si j'ai plus confiance en la fille, c'est sur que je vais lui dire plus vite. Si je sens que déjà elle me cache quelque chose ou que, c'est sur que je va me fermer ma gueule là » (Dany, 18 ans, Québécois, actif sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

5.5.1.2 Développer un lien de confiance noué par l'engagement et les projets d'avenir communs

Parmi les participants qui n'avaient jamais vécu d'expérience de divulgation au moment de l'étude, certains soutiennent que la divulgation du VIH à son partenaire n'est possible que dans le contexte d'une relation sérieuse et engagée. L'engagement noué par les fiançailles, le mariage ou les projets d'avenir communs, témoignent alors du sérieux de la relation :

« Je suis plus vers le mariage là [...] Ça veut dire que je vais vraiment lui faire confiance, que je vais être à l'aise avec elle et je vais lui dire » (Delphine, 14 ans, Africaine, inactive sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

« Il faudrait que je me marie avec cette personne, ben c'est peut-être parce qu'au départ, j'aurais confiance en lui alors c'est ce qui fait que je vais pas garder ça [VIH] le soir de la lune de miel là. Alors il faudra bien que cela se fasse [divulgation] avant » (Rose, 17 ans, Africaine, inactive sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

« Si j'ai une bonne relation avec elle, comme mon père pis ma mère. Oui, il faut dire que si je rencontre une fille pis on s'aime vraiment pis on se marie après que, on veut des enfants, là il va falloir que je lui dise à ma blonde que j'ai le VIH » (Simon, 14 ans, Haïtien, inactif sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

« Si la personne avec qui je suis, je l'aime vraiment pis je sens qu'il y a un avenir entre nous pis que je ne peux pas, que je ne peux plus, que je ne peux pas pis, si ça devient beaucoup trop sérieux, bien là je vais le dire » (Pat, 22 ans, Africaine, active sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

5.5.2 Percevoir des risques de rejet et de stigmatisation comme étant trop élevés pour envisager la divulgation de son statut infectieux

Parmi les jeunes ne rapportant aucune expérience de divulgation à un partenaire, d'autres estiment que les risques de rejet potentiel suite à une divulgation sont trop élevés dans le contexte d'une relation amoureuse. À titre d'exemple, Jessy indique qu'il est préférable de ne pas révéler son statut et craint d'être rejeté par sa partenaire et abandonné ou encore que l'information ne soit diffusée à des tiers :

« Je préfère garder ça pour moi [...] Ben sûrement qu'elle le dirait à tout le monde, qu'elle me laisserait pour ça [...] Tu peux pas en parler à personne parce que tu vas être rejeté » (Jessy, 16 ans, Haïtien- Africain, inactif sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

Pricilly doute de sa capacité à pouvoir éventuellement divulguer son statut à un partenaire amoureux car elle craint que ce dernier ne la quitte sans pour autant avoir pris le temps de l'écouter jusqu'au bout :

« Je ne serai pas capable de lui dire ça, de même sans avoir d'inquiétudes qu'il partirait ou qu'il ne m'écouterait pas jusqu'à la fin et qu'il s'en irait. C'est de ça que j'ai peur » (Pricilly, 17 ans, Haïtienne, inactive sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

Bianca, quant à elle, soutient que la divulgation du statut infectieux pourrait mettre en péril sa relation amoureuse. Elle craint que son partenaire ne change suite à cette annonce et qu'il ne trahisse sa confiance :

« La personne peut changer tout d'un coup là. Si au début la personne était bonne avec toi, comme tout ce qu'une fille pour aimer d'un gars toute ça, tout peut se détruire juste en disant ça [VIH]. Il va trahir ta confiance, il y a ça aussi » (Bianca, 17 ans, Haïtienne, inactive sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

Rose mentionne qu'elle aurait aimé être informée plus tôt de son statut infectieux, et si elle avait un amoureux, elle trouverait important de lui révéler son état. Néanmoins, elle craint

que son secret ne soit divulgué contre son gré, à des tiers qui ont des préjugés à propos du VIH/sida :

« Quelque part, quand j’y pense, je me dis moi aussi que j’aurais aimé qu’on me le dise avant. Mais c’est plus la réaction du monde parce que, je pense vraiment que les jeunes d’ici mais pas d’ici, les jeunes en général, dès que tu leur dis VIH, pouf! (un cri) » (Rose, 17 ans, Africaine, inactive sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

5.5.2.1 Composer avec la pression grandissante d’avoir à divulguer le statut

Certaines adolescentes et jeunes adultes se sont montrés particulièrement préoccupés par l’éventualité d’avoir à aborder la question dans le contexte d’une relation amoureuse engagée. Pat exprime ressentir une pression grandissante due au fait qu’elle est maintenant au seuil de l’âge adulte et qu’elle n’a jamais divulgué son statut infectieux à aucun de ses partenaires. Jusqu’à récemment, elle se considérait trop jeune et immature pour pouvoir envisager la divulgation. Elle appréhende que ses relations deviennent dorénavant de plus en plus engagées et que la question de la divulgation se pose comme un enjeu qu’elle ne pourra plus repousser :

« Je ne sentais pas le besoin de le dire parce que nous étions encore jeunes pis c’est possible qu’il me trompe pis qu’il s’en aille avec une autre fille pis quand on est jeune on est immature pis on peut faire des gaffes, surtout des gars, tu lui fais quelque chose de chien... Ça devient quelque chose qui urge genre je dois m’afficher parce que j’ai 22 ans et que la prochaine relation que je vais avoir ben là il faut que je le dise parce que ça commence à être vraiment sérieux, j’ai cette crainte-là » (Pat, 22 ans, Africaine, active sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

Deux adolescentes ayant déjà vécu une expérience de divulgation soulèvent que cette question se pose dans le contexte de chaque nouvelle relation amoureuse et peut devenir une source d’angoisse ou de malaise.

Dans l’extrait suivant, Lilo exprime combien elle se sent envahie par le fait qu’elle devra annoncer sous peu qu’elle est infectée par le VIH à son amoureux. Elle dit vivre beaucoup de pression. Le processus de divulgation est source d’angoisses et l’empêche de se concentrer à

l'école. Elle se questionne sur la meilleure façon de procéder pour faire l'annonce à son partenaire amoureux et s'inquiète de sa réaction :

« C'est comme ça que je me sens, beaucoup de pression. I can't concentrate in school, I keep thinking about how I'm gone tell the guy like, how I'm gone break it down into pieces like : should I take him to the hospital and let them told him ? or like you know or : should I tell him and then take him? C'est compliqué even if I take him to the hospital without telling him, obviously he's gone know. So he's going to be shocked so it's kind of complicated like you know » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

Katarina indique ne pas se sentir à l'aise lorsqu'elle est en relation avec un partenaire qui n'est pas informé de son statut infectieux. Elle explique que sa mère n'a jamais divulgué son statut à ses partenaires et qu'elle lui a suggéré de faire de même. Cependant, elle ne partage pas cet avis et croit qu'il est préférable d'avoir cette information dès le début d'une relation pour se sentir en paix intérieurement. Selon elle, si on attend trop longtemps avant d'en parler à son amoureux, il risque de vivre un sentiment de trahison et de mettre un terme à la relation :

« Moi tant que mon partenaire le sait, je suis correct. C'est quand il ne le sait qu'il y a un petit malaise » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire) :

« Ma mère elle, d'après ce qu'elle m'a dit, elle a toujours vécu dans le mensonge là, elle ne l'a jamais dit à ses partenaires pis tout mais moi ! Elle me dit : « T'es pas obligée de lui dire à ton chum pis tout. Tu peux le dire après 5 – 6 ans à peu près ». Moi je trouve que ça ne se fait pas là. Je ne sais pas comme, après 5-6 ans, il va partir quoi, je ne sais pas. Non, je préfère le dire au début » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

5.5.3 Envisager et mettre en place des stratégies pour faciliter le processus de divulgation de son statut infectieux au partenaire

Questionnés sur la façon dont ils s'y prendraient ou sur les stratégies qu'ils ont mises en place pour aborder la question du VIH avec un partenaire amoureux, les participants (toutes adolescentes ou jeune adulte) rapportent quatre ensembles de stratégies.

5.5.3.1 Sonder l'ouverture du partenaire amoureux

Avant de procéder à la divulgation, certaines participantes suggèrent de sonder l'ouverture du partenaire en ne référant pas directement au VIH mais en posant des questions qui donnent des indices sur leur état de santé ou qui permettent de valider l'attachement du partenaire et son niveau d'engagement dans la relation. Elles sont alors en mesure de statuer sur la réaction potentielle de l'autre et si elles peuvent aller plus loin dans le processus de divulgation :

« Je commençais à lui poser des questions tsé, il savait à peu près où ça s'en venait. Mais il m'avait dit qu'il m'aimerait même si j'avais une maladie » (Pat, 22 ans, Africaine, active sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

« Well I found the best way to do it is telling pour le dire à ton chum avant, le préparer avant de lui dire quelque chose. Comme « OK, si j'avais ça, qu'est-ce que tu vas faire? » et jouer avec lui comme si : « OK, tu as quelque chose ? » je lui dis : « Non, non, non, j'ai seulement demandé ça comme ça, j'ai rien tsé » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

« Je suis en train de lui donner des hints comme : « OK est-ce que tu m'aimerais toujours, est-ce que tu ferais n'importe quoi pour moi ? Si j'ai ça, comment tu vas réagir ? » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

5.5.3.2 Choisir un lieu adéquat et le moment propice et procéder à une annonce graduelle

Quatre participantes ont souligné l'importance de choisir un lieu adéquat et un moment propice pour pouvoir se confier à leur partenaire. Il doit s'agir d'un lieu intime favorable au partage et elles doivent disposer de temps pour bien expliquer la situation et rassurer le partenaire :

« Bien en privé là c'est sûr, puis aborder le sujet là. Je n'irai pas lui dire ça dans un show de musique tsé en groupe. En privé pis je lui dis pis là ben on parle du sujet là » (Katarina, 16 ans, Portugaise-Québécoise, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

« ... pas dans une place qui a beaucoup de personnes mais plutôt comme chez lui ou chez toi » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

« S’asseoir ensemble pour prendre un café hum, je ne sais pas. Mettre un petit peu de musique avec le son bas et commencer à parler. Je commencerais à lui parler tranquillement pour qu’il puisse comprendre. J’aurai peut-être dit étapes par étapes pour qu’il comprenne le VIH » (Pricilly, 17 ans, Haïtienne, inactive sexuellement, aucune expérience de divulgation à un partenaire).

« Non je le dis pas, sec comme ça non plus. Mais, je sais pas, je me rappelle plus comment ça adonnait, comment, comme la fois que je l’ai dit, mais c’est quand même dans un moment, eh, c’était un bon moment » (Cassandra, 18 ans, Québécoise-Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

5.5.3.3 Désamorcer la réaction du partenaire

Pour désamorcer la réaction du partenaire, Naïka informe d’abord son partenaire qu’elle n’est pas en santé. Elle ne fait pas référence directement au VIH mais présente plutôt les caractéristiques de la maladie (*i.e.* modes de transmission, méthodes de protection, traitements disponibles) :

« Je lui ai juste dit que je n’étais pas en bonne santé », je suis très malade. C’était une de mes tactiques, comme j’ai parlé du VIH sans parler du VIH. Comme être un peu vague, je suis malade, non c’est pas une grippe en éliminant, non c’est pas une grippe non (rires). Là j’ai mis le plus gros le sida, j’ai dit : « Non, c’est pas le sida » mais avant qu’il dise c’est ça, c’est comme ça calme la personne [...] Je dis tous des points avant de dire le nom mais comme si une maladie qui s’attrape sexuellement pis qui peut se transférer de mère en fille ou de mère à l’enfant pis aussi que on peut faire des bébés pareil tsé mais si on est protégé, tu peux pas l’avoir aussi pis avec des médicaments ça peut se contrôler na, na, na [...] Bon bien c’est le VIH mais j’ai toujours été comme ça, là il m’a dit : « OK » là j’ai préféré passer à l’information indirectement plutôt que dire directement le nom, ça l’a rassuré pis le fait de savoir tout ça avant, quand tu leur dis le nom, ça l’a rassuré » (Naïka, 19 ans, Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

Quant à Cassandra, elle rapporte mettre l’accent sur le fait qu’elle a été infectée par le VIH par transmission verticale plutôt que par contact sexuel ou suite à la consommation de drogues injectables. Selon elle, ce mode d’infection est plus acceptable pour le partenaire :

« Oui parce que je trouve que c’est sûr, ça doit paraître mieux quand même, quelqu’un qui l’a attrapé depuis la naissance que quelqu’un qui l’a attrapé. C’est sûr que c’est pas de sa faute, la personne qui l’a attrapé dans sa vie, je sais pas par la drogue ou par

une relation » (Cassandra, 18 ans, Québécoise- Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

5.5.3.4 Prévoir un soutien professionnel et bien s'entourer pour être en mesure de composer avec les suites de l'annonce

Enfin, Lilo et Marie ont mentionné comme stratégie le fait de bien s'informer afin d'être préparée à répondre à d'éventuelles questions ou encore prévoir des ressources professionnelles en soutien au processus de divulgation :

« Ma stratégie maintenant comme je dis c'est essayer d'aller voir mes docteurs pour avoir le plus d'informations possible, d'en parler même avec mes médecins dire que bon là j'ai un copain, en ce moment, j'aimerais ça l'informer, mais je ne sais pas comment m'y prendre et tout ça. Pis essayer si mettons, je sais qu'on peut pas avoir de date précise pour quand on va le dire mais j'essaie de savoir la disponibilité des infirmières pour savoir que si un jour j'ai à lui dire ben là, si y'a plus d'information qu'il veut, je peux me présenter avec cette personne-là pour aller voir les personnes qui sont informées parce que c'est beau que moi je l'informe, mais ils vont dire que toi tu n'es pas une spécialiste de la santé. Fait que tu ne sais pas tout. Même si je vis avec ça, je vis avec ça, je connais ça par cœur, mais je ne suis pas une spécialiste de la santé auprès de ces personnes-là. Fait que je m'arrange pour pouvoir fixer un rendez-vous quoi que ce soit avec les autres personnes » (Marie, 19 ans, Haïtienne/Québécoise, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

« Après l'apporter à l'hôpital parce que c'est mieux qu'il l'apprenne de toi de ta partie, mais aussi d'un professionnel » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

5.5.4 Composer avec la réaction du partenaire suite à la divulgation

Tel que mentionné précédemment, cinq filles rapportent avoir vécu au moins une expérience de divulgation auprès d'un partenaire amoureux. Ces expériences sont marquantes pour les jeunes et ont un impact de leur perception de la divulgation à d'éventuels partenaires.

5.5.4.1 Se sentir acceptée et soutenue suite une expérience de divulgation

Parmi ces jeunes, quelques-unes rapportent des expériences où elles se sont senties acceptées et soutenues par leur partenaire. À ce sujet, Naïka relate une expérience où malgré ses

appréhensions d'être abandonnée, elle s'est confiée à son partenaire qui a réagi positivement à l'annonce. Ils n'étaient plus en relation au moment de l'entrevue mais elle raconte avoir gardé de bons contacts avec lui et elle apprécie qu'il ait respecté le secret qu'elle lui a confié une fois la relation terminée :

« Là je lui ai dit : « Si tu veux me quitter, c'est normal ». Là il m'a dit : « Non c'est pas normal » comment je pourrais. Il m'aime vraiment et est-ce que je vais quitter une belle fille comme toi. J'ai dit : « Ah! OK » (rires) pis là il a accepté ça pis il était correct [...] Maintenant que je lui ai dit, il a toujours voulu rester avec moi pis s'occuper de moi tsé comme si on était pis jusqu'à présent ça fait quoi peut-être 3 ans de tout ça pis il m'appelle encore pis il dit : «Ça va ? Qu'est-ce que tu fais ? » Tsé comme j'ai une bonne relation avec mes ex [...] Ce que j'ai aimé c'est qu'il ne la jamais dit à personne pis il l'a toujours gardé pour lui » (Naïka, 19 ans, Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

Cassandra rapporte des expériences positives de divulgation avec quelques partenaires. Elle attribue ce fait à son habileté à choisir des partenaires disposés à accueillir son annonce :

« Je l'avais déjà dit à quelques personnes pis ça s'était bien passé [...] Je sortais quand même avec des bonnes personnes [...] Je choisissais des bons gars, pis ils étaient quand même bien, pis qui avaient de bons principes et tout. Pis surtout à ceux que je le disais là, c'était ouais, c'était quand même des bonnes personnes là » (Cassandra, 18 ans, Québécoise-Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

Elle raconte avec beaucoup d'émotion sa plus récente expérience de divulgation à son partenaire amoureux qui est devenu depuis son mari. Elle décrit combien il était inquiet et avait de la peine au moment de l'annonce. Bien que ça lui a causé beaucoup de peine d'entendre le nouvelle car il savait peu à propos la maladie, le processus s'est quand même bien déroulé :

« Ça s'est bien passé aussi [divulgation au partenaire actuel, père de bébé]. Je me rappelle pas comment je lui avais dit puis je me rappelle c'est sûr, c'avait été émouvant mais je lui en ai parlé pis tout. Je me rappelle une des premières choses qu'il m'a demandées : c'est si je pourrais avoir des enfants quand même. Il m'a posé des questions pis hum, mais ça s'est bien passé. C'est sûr qu'il a eu beaucoup de peine mais ça s'est quand même bien passé [...] sûrement parce que ça lui faisait peur aussi pis parce qu'il voyait ça plus grave que c'était comme il connaissait sûrement moins ça. Donc c'est sûrement pour ça que ça lui a fait peur. Mais c'est correct

maintenant, ça va bien » (Cassandra, 18 ans, Québécoise-Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

Marie qualifie l'une de ces expériences de divulgation comme étant la plus importante de sa vie. Après avoir vécu le choc de l'annonce, son partenaire l'a accepté telle qu'elle était et voyait en elle autre chose que le VIH. Le partage de ce secret a scellé leur relation. Même s'ils n'étaient plus ensemble au moment de l'entrevue, Marie considère cette relation d'amitié comme étant privilégiée et sait qu'elle pourra toujours compter sur lui :

« Le fait que cette personne-là avait pris le temps d'apprendre à me connaître, pendant ces deux mois-là, fait que quand je lui ai dit, oui ça été un choc mais en même temps, il voyait autre chose que la maladie. C'est l'expérience la plus importante pour moi de ma vie que je n'oublierai jamais. Pis que vraiment comme je te dis, je suis vraiment proche de cette personne-là maintenant. Quoiqu'il arrive, je sais qu'il sera toujours là, malgré les petites chicanes, on en a pognées mais c'est ça la communication. Il faut qu'il y en a, comme dans toutes les relations (rires) » (Marie, 19 ans, Haïtienne-Québécoise, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

5.5.4.2 Se sentir rejeté suite à une expérience de divulgation

Outre ces expériences positives, deux adolescentes témoignent de situations où la divulgation s'est traduite par un sentiment de rejet. Dans les extraits qui suivent, Lilo fait état de deux situations où son partenaire a réagi négativement à l'annonce de son statut infectieux :

« J'ai fait l'amour avec lui après quatre jours, il m'a laissée. Il m'a dit : « Oh, je veux pas mettre ma vie à risque »... Il ne m'a rappelé, je comprends que le gars me laisse comme ça mais pourquoi ça affecte l'amitié. C'est rien, on parle, I care for you, you care for me, même pas, il peut pas m'appeler pour me dire : « Comment ça va ? Est-ce que tout est correct? Est-ce que les choses sont bonnes ? » Oh! Non, rien. Ils disent rien comme ça » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

« Ça finit parce que je l'ai dit, je l'ai dit à peu près comme quatre mois à peu près, je l'ai dit [...] Tout a changé après ça [...] Il m'a dit : « Oh! Ben tu ne comprends pas ? Il faut que je vive ma vie, je ne veux pas avoir quelque chose comme ça. Pourquoi tu me l'as dit après 4 mois ? [...] Je veux pas l'avoir OK, c'est ma vie, j'ai 18 ans, je sais ce que je vais faire, je veux pas une femme comme toi parce que vraiment » [...] Il était vraiment méchant avec moi et j'avais peur, j'avais vraiment peur. Je pleurais à cause de deux choses parce que moi, je l'aimais vraiment et l'autre c'était hum que

j'ai peur qu'il le dise à quelqu'un » (Lilo, 18 ans, Haïtienne, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

Marie a aussi rapporté une expérience de violence physique consécutive à la divulgation de son statut infectieux suite à un incident où un bris de condom s'est produit. Elle raconte avoir réussi tant bien que mal à convaincre son partenaire de se rendre à l'hôpital en prétextant qu'un vaccin était disponible. Une fois sur place, l'équipe clinique est intervenue pour mettre fin à la situation de crise :

« J'avais eu une relation sexuelle avec quelqu'un, mais il savait produit un accident. Pis là, la personne m'a demandé si j'avais quelque chose [...] J'ai dit : « Oui, j'avais quelque chose ». Pis la personne l'a mal pris et elle a été jusqu'à me donner un coup de pied dans le ventre. Ça été très douloureux merci, j'avais tellement peur » [...] J'ai réussi à calmer cette personne-là en disant : « Il y a un vaccin, il y a un vaccin, si on va à l'hôpital maintenant, tu vas pouvoir le prendre » [...] Les docteurs, pis ma travailleuse sociale pis ils l'ont informé et ça l'a calmé un peu. Mais ma travailleuse sociale, je l'adore, elle a dit au garçon : « Si tu touches un poil, ne serait-ce qu'un poil de ses cheveux, la police va être derrière toi ». Fait qu'il m'a rien fait. Ça été toute une tragédie » (Marie, 19 ans, Haïtienne-Québécoise, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

De cette expérience, Marie retient qu'elle ne peut pas avoir confiance d'emblée en un partenaire et qu'elle doit choisir avec soin à qui elle peut divulguer son statut infectieux :

« J'ai pu apprendre que tu ne peux pas faire confiance à tout le monde. Il faut pas que tu ailles t'embarquer non plus avec tout le monde » (Marie, 19 ans, Haïtienne-Québécoise, active sexuellement, expérience de divulgation à un partenaire).

En somme, la divulgation est une question épineuse pour les adolescents et jeunes adultes vivant avec le VIH depuis la naissance. Pour pouvoir envisager la divulgation, plusieurs jeunes qui n'avaient jamais fait cette expérience au moment de l'étude, estiment devoir d'abord partager un lien d'amitié durable avec leur partenaire alors que d'autres sont d'avis que la divulgation n'est passible dans le contexte d'une relation engagée impliquant des fiançailles, le mariage ou des projets d'avenir communs. Cependant, pour d'autres les risques de rejet potentiel suite à une divulgation sont tout simplement trop élevés dans le contexte d'une relation amoureuse pour pouvoir envisager qu'elle soit possible. D'ailleurs, à

mesure qu'ils gagnent en âge et en maturité et qu'ils développent des relations engagées, la pression d'avoir à divulguer leur statut se fait de plus en plus sentir. Certaines filles ont exprimé ressentir un malaise ou une certaine angoisse lorsqu'elles sont en relation avec un partenaire qui n'est pas encore informé de leur statut infectieux et à chaque nouvelle relation cette question se pose. Questionnés sur la façon dont ils entrevoient l'annonce de leur statut infectieux dans le contexte d'une relation amoureuse, certaines filles ont identifié quatre ensembles de stratégies envisagées ou qu'elles ont expérimentées. La première stratégie vise à de sonder l'ouverture du partenaire afin de s'assurer qu'il soit disposé à accueillir cette annonce. La seconde concerne le choix d'un lieu adéquat et d'un moment propice au partage de son statut infectieux. La troisième stratégie consiste à désamorcer la réaction du partenaire en ne faisant pas directement référence au VIH tandis que la dernière stratégie prévoit un soutien professionnel pour être en mesure de composer avec la réaction du partenaire et la dernière est de prévoir un soutien professionnel et de bien s'entourer afin de se bien composer avec les suites de l'annonce. À ce propos, des filles ont témoigné d'expériences où elles ont divulgué leur statut infectieux à leur partenaire et se sont senties accueillies et soutenues alors que dans d'autres contextes, ces situations se sont soldées par le rejet, voire l'expression de violence de la part du partenaire.

CHAPITRE VI

DISCUSSION

Dans ce chapitre, un rappel des objectifs de la présente recherche sera d'abord présenté et les limites mises en lumière. Par la suite, les résultats seront discutés en regard des théories du développement et des études empiriques recensées. Enfin, des pistes de recherche et des recommandations pour l'intervention sexologique seront soulevées.

6.1 Rappel des objectifs de l'étude et discussion entourant les principaux constats

Le développement des relations amoureuses et sexuelles demeure une étape fondamentale de l'adolescence (Collins, Welsh et Furman, 2009). Les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance doivent non seulement gérer les enjeux développementaux propres à l'adolescence, mais composer avec une maladie chronique, socialement stigmatisée et transmissible sexuellement (Wiener et Battles, 2006). Bien que quelques études se soient attardées aux comportements sexuels de ces jeunes, peu d'entre elles ont approfondi les enjeux liés au développement des relations amoureuses et sexuelles. Pour répondre à ces lacunes, rappelons que ce mémoire visait à décrire comment les jeunes envisagent et vivent leurs premières expériences amoureuses et sexuelles, comment ils conçoivent et gèrent les risques dans la sphère sexuelle et enfin, comment ils composent avec la divulgation du statut infectieux à leurs partenaires amoureux et sexuels.

6.2 Limites de la recherche

La limite principale de l'étude découle de la faible taille échantillonnale. Rappelons que cette étude ciblait un échantillon de 29 jeunes qui avaient participé, trois ans plus tôt, à une première entrevue. Au moment de les solliciter à participer à nouveau, une importante proportion d'entre eux (9/29) avait dorénavant atteint l'âge de la majorité et avait été

transférée aux services adultes. Malgré les efforts déployés pour rejoindre ces jeunes et solliciter à nouveau leur participation, seulement 18 d'entre eux ont accepté, ce qui n'a pas été suffisant pour permettre l'atteinte de la saturation empirique. Notons qu'en recherche qualitative, la saturation empirique est le « phénomène par lequel le chercheur juge que les derniers documents, entrevues ou observations n'apportent plus d'informations suffisamment nouvelles ou différentes pour justifier une augmentation du matériel empirique » (Pires, 1997). Bien que la saturation empirique s'obtient généralement au seuil de 19 entretiens (Manseau, 1997), le fait que la présente étude ne cible pas exclusivement la sexualité et les relations amoureuses mais aussi d'autres thèmes dont l'adhésion aux traitements, les relations familiales et avec les pairs a limité notre capacité à approfondir chacune des dimensions explorées. La faible taille échantillonnale a aussi limité les analyses statistiques réalisées dans le cadre du volet quantitatif. Bien que des analyses de régression logistique dichotomique aient été planifiées, il n'était pas possible de les réaliser puisque la majorité des énoncés s'adressaient seulement aux jeunes (10/18) actifs sexuellement

En ce qui concerne le cadre théorique privilégié, certaines limites doivent être mentionnées. Tel que nous l'avons déjà indiqué, il n'existe pas de théorie qui tente d'expliquer le développement psychosexuel des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance. La théorie des relations romantiques des adolescents de Furman et Wehner (1993) a été choisie parce que ses auteurs ont incorporé plusieurs dimensions pertinentes à cette étude (l'attachement, les perspectives amoureuses, etc.) utiles pour l'analyse et l'interprétation des données. Cependant, un enjeu qui n'est pas discuté de façon approfondie est la dimension sexuelle du développement des relations amoureuses. Les auteurs mentionnent qu'il s'agit du quatrième système comportemental du processus de développement, mais n'élaborent sur le sujet. Une autre lacune de cette théorie est qu'elle ne prend pas en considération de manière directe l'âge ou le sexe des adolescents. Les auteurs offrent une explication détaillée des étapes du développement des relations romantiques de l'adolescent mais ne précisent pas à quel âge ces étapes sont franchies. De plus, aucune explication théorique n'est avancée quant aux différences de genre alors qu'il est hasardeux de postuler que les garçons et les filles développent leurs relations amoureuses et sexuelles de façon identique. Une autre limite pouvant être identifiée relève du fait que la théorie privilégiée dans le cadre de ce mémoire

cible les adolescents séronégatifs. Elle ne prend pas en considération les enjeux spécifiques du VIH, tels que la divulgation et la gestion des risques sexuels. Cette population d'adolescents et de jeunes adultes vit une réalité unique où certains éléments comme la crainte de transmettre le VIH et celle d'être rejeté ou abandonné par son partenaire suite à la divulgation du statut infectieux pourraient empêcher le cours normal du développement des relations amoureuses et sexuelles. Malgré ces lacunes, la théorie des relations romantiques des adolescents de Furman et Wehner (1993), combinée aux études empiriques sur la gestion des risques et de la divulgation nous est apparue adéquate pour répondre aux objectifs de ce mémoire.

La méthode de collecte des données privilégiée dans le cadre de ce mémoire réalisée auprès d'adolescents et de jeunes adultes comporte elle aussi certaines limites. Mentionnons d'abord les biais de désirabilité sociale. Comme l'entrevue portait sur des dimensions intimes de l'expérience des jeunes, ils peuvent s'être censurés au sujet de leur vie amoureuse et de la sexualité et par gêne ou par crainte d'être jugés lors des entrevues en face à face. Ceci semble être particulièrement le cas avec les garçons ayant participé à l'étude. Lorsque questionnés par rapport leurs expériences concernant les relations amoureuses, la sexualité, les comportements à risque etc., plusieurs garçons ont soit donné des réponses fermées (oui/non) ou ont répondu très brièvement. Comme le montrent les résultats, il y a plusieurs sections qualitatives où seulement les filles ont commenté ou élaboré au sujet de leurs expériences. Mentionnons aussi que les entrevues ont été effectuées par une travailleuse sociale, membre de l'équipe soignante du CMIS, qui connaissait bien les jeunes interrogés. Même si l'intervieweuse a rappelé aux participants, à maintes reprises, que toutes les informations mentionnées dans le cadre de l'entrevue demeureraient strictement confidentielles et anonymes, son statut de professionnelle de la santé au sein de l'équipe soignante peut avoir eu une influence sur le discours et les réponses. Indirectement, ils ont pu être tentés de vouloir répondre de façon à satisfaire l'intervieweuse. Afin de contrer ces limites, le questionnaire autorévélateur a été administré pour recueillir des informations sur les dimensions les plus intimes dont la nature des comportements, le nombre et le type de partenaires sexuels, l'usage du condom et les comportements sexuels à risque. Bien que les participants puissent avoir été réticents à répondre à ces questions, surtout les garçons, la

nature confidentielle et anonyme du questionnaire autorévéle a certainement permis de rassurer les participants et ainsi limiter les biais de désirabilité sociale associés à l'entrevue individuelle.

Enfin, mentionnons que le lieu où s'est tenue l'entrevue peut avoir influencé les jeunes qui ont choisi de participer au domicile familial. Même si les parents n'étaient pas présents lors du processus de recherche, l'environnement familial peut avoir inhibé certains jeunes, les empêchant de s'exprimer librement par crainte d'être entendus ou par le fait qu'ils ne considèrent pas leur résidence comme un endroit neutre pour discuter de la sexualité. Toutefois, l'emplacement où avait lieu l'entrevue était déterminé à leur convenance, témoignant possiblement d'un certain confort de la part de ceux qui souhaitaient y participer au domicile familial. Ajoutons également que l'intervieweuse a encouragé les jeunes à s'exprimer le plus librement possible et leur a rappelé, à maintes reprises, que toutes les informations demeuraient confidentielles.

Malgré ces limites, des procédures ont mises en place afin d'assurer une crédibilité, une fiabilité ainsi qu'une transférabilité optimale des données qualitatives. En ce qui concerne la crédibilité, toutes les étapes de la recherche ont été présentées et discutées en équipe tout au long du processus afin d'assurer l'exactitude des relations établies et la concordance entre les observations et l'interprétation par ceux qui avaient analysé les données. La transparence des analyses a été optimisée par l'utilisation de vignettes et des mémos d'analyse complétés après la codification de chaque entrevue. En ce qui concerne la fiabilité, le processus de fidélisation inter-juge a été effectué par un sous-groupe de chercheurs impliqués dans ce projet et a permis une révision de l'ensemble des analyses afin de valider les catégories conceptuelles et les mises en relation établies. Enfin, la transférabilité est optimisée par une description détaillée du site de recrutement, de la méthode d'échantillonnage retenue et des procédures d'analyse. Ces mesures pourront permettre à d'autres chercheurs de juger eux-mêmes de la transférabilité des résultats obtenus en fonction du niveau de similitude du site observé et d'autres sites sur lesquels ils voudraient transposer les conclusions. De plus, le sexe et l'âge des participants ont été considérés lors de l'analyse afin d'assurer une transférabilité maximale des résultats obtenus.

6.3 Un développement amoureux et sexuel qui s'apparente, sur plusieurs plans, à celui des adolescents de la population générale

Un premier constat concerne le développement des relations amoureuses des adolescents et jeunes adultes ayant participé à la présente étude qui s'apparente, sur plusieurs plans, à celui tracé auprès d'adolescents de la population générale. Selon une perspective développementale (Shaver et Hazan, 1988), l'apparition des sentiments amoureux a lieu lors de la période adolescente où le jeune cherche dorénavant à établir une relation avec un pair (généralement de l'autre sexe) qui deviendra éventuellement la figure d'attachement principale. À ce propos, tous les jeunes interrogés dans le cadre de cette étude ont rapporté avoir déjà éprouvé un sentiment amoureux pour un partenaire de l'autre sexe. D'ailleurs, 72% des participants rapportent avoir vécu une relation amoureuse.

Selon la théorie des relations romantiques des adolescents (Furman et Wehner, 1993), l'adolescence se caractérise par un changement dans la hiérarchie des figures d'attachement principales. Pendant l'enfance, les parents sont au sommet de l'hierarchie agissant comme figure d'attachement principale comblant les besoins d'affiliation et de protection. À l'adolescence, le jeune gagne de l'autonomie et se tourne graduellement vers les pairs, les amis et les partenaires amoureux pour combler ses besoins. Parmi les quatre changements développementaux proposés par les théoriciens, trois d'entre eux sont observables dans les témoignages recueillis auprès des adolescents et jeunes adultes sexuellement actifs au moment de l'entrevue (âge 16 à 22 ans) : 1) la hiérarchie des figures; 2) l'évolution des fréquentations amoureuses et; 3) les perspectives amoureuses.

En ce qui a trait à la hiérarchie des figures d'attachement, les jeunes adolescents disent ne pas être prêts à initier une vie amoureuse ou sexuelle et repoussent, pour le moment, cette expérience. Certains d'entre eux font valoir les interdictions parentales reçues à ce propos alors que les autres insistent sur le fait que de vivre une relation amoureuse et éventuellement sexuelle les placent dans une position où ils devront éventuellement divulguer leur statut infectieux. Amour et divulgation sont pour certains d'entre eux des entités indissociables. Par ailleurs, dans les témoignages des adolescents plus âgés, il n'est jamais mentionné des parents lorsqu'il est question des relations amoureuses et de la sexualité à l'exception des extraits sur la divulgation où les opinions et expériences des parents ont été abordées par

quelques participants. Ils ont mentionné vouloir protéger le secret familial et réfèrent aux expériences parentales lorsqu'ils donnent leur point de vue sur la divulgation. À ce propos, des travaux suggèrent que les sentiments de honte et culpabilité sont répandus dans la dynamique familiale des familles affectées par le VIH (Champion *et al.*, 1999; Lévy *et al.*, 2009; Murphy *et al.*, 2002; Proulx-Boucher *et al.*, 2008). Ces constats suggèrent qu'en fin d'adolescence et au début de l'âge adulte, les jeunes se détachent graduellement de leurs parents comme figure d'attachement principale et se tournent vers les partenaires amoureux qui, maintenant, occupent une place plus élevée dans la hiérarchie qu'en début d'adolescence. Toutefois, l'influence des figures parentales d'attachement semble persister lorsqu'il est question de la divulgation du statut infectieux en contexte amoureux.

Le second changement développemental observé réfère à l'évolution des fréquentations amoureuses. Il consiste en une transition séquentielle des différents types de fréquentations suivants : 1) les interactions simples; 2) les sorties occasionnelles; 3) les relations stables; et 4) les relations engagées (Dunphy, 1963; Feinstein et Ardon, 1973). Parmi les jeunes adolescents interrogés, plusieurs rapportent n'avoir jamais vécu de relation amoureuse, mais avoir expérimenté des baisers et des caresses avec leurs pairs du sexe opposé. Ce type de comportements sexuels relève des interactions simples. Comme l'ont souligné Furman et Wehner (1993), à ce stade, les jeunes ne possèdent pas encore les habiletés nécessaires pour interagir avec les pairs de l'autre sexe et doivent ainsi développer une aisance dans leurs interactions simples qui se vivent généralement en groupe. Quant aux adolescents et jeunes adultes, ils disent avoir vécu à la fois des relations occasionnelles et stables dans lesquelles ils ont vécu des expériences sexuelles. Certaines de ces relations sont davantage orientées vers l'expérimentation sexuelle et la quête de plaisirs alors que d'autres vers le développement d'un lien affectif et d'un attachement amoureux. Malgré le fait qu'une majorité de jeunes en fin d'adolescence et à l'aube de l'âge adulte préfère ne pas révéler leur statut infectieux à leur partenaire, ils affirment être en quête d'une relation amoureuse où ils pourront combler leurs besoins d'attachement, d'affiliation et d'engagement. Plusieurs souhaitent pouvoir vivre une relation stable et engagée nouée par les projets de vie à deux. Selon eux, l'établissement d'une telle relation débute sur la base d'un lien d'amitié durable, d'un sentiment de confiance mutuelle et d'un sentiment amoureux réciproque. Lorsque ces critères sont présents, la

divulgarion du statut infectieux leur semble envisageable mais des doutes persistent dans leur esprit par rapport à leur capacité d'établir une relation amoureuse. Comme l'ont souligné d'autres travaux (Fielden *et al.*, 2006; Hosek, Harper et Domanico, 2000), les jeunes infectés par transmission verticale doutent et se disent préoccupés de savoir s'ils pourront maintenir une relation après avoir révélé leur statut infectieux. Ils craignent, par dessus tout, d'être rejetés par leur réseau social à savoir, leurs pairs, leurs amis et surtout par leur partenaire amoureux.

Le troisième changement développemental relève des perspectives amoureuses. Rappelons que les perspectives amoureuses réfèrent, non seulement aux perceptions conscientes et inconscientes des relations amoureuses, mais à celles qu'a l'individu de lui-même, de son partenaire et de sa relation. Comme l'ont souligné certains théoriciens (Furman et Wehner, 1993), les perceptions conscientes et inconscientes d'une relation peuvent influencer le sentiment de sécurité en contexte amoureux. Une perspective sécuritaire consiste alors en l'habileté d'établir une relation avec un partenaire qui prend soin de soi, avec qui on peut s'affilier et développer un sentiment d'attachement. Si l'individu est confronté à des difficultés et vit des expériences négatives dans sa vie amoureuse, il aura tendance à développer une perspective marquée par l'insécurité. Pour les jeunes infectés par le VIH depuis la naissance, les perspectives amoureuses sont particulièrement mises en évidence par les témoignages relatifs aux expériences de divulgation à un partenaire. Certains participants relatent des expériences négatives où ils se sont sentis rejetés par leur partenaire suite à une divulgation. Ces expériences de rejet teintent la façon dont ils entendent la possibilité de développer une relation amoureuse qui réponde à leurs besoins et semblent les décourager à divulguer à nouveau dans le contexte d'une nouvelle relation. En effet, ces jeunes pourraient développer une sensibilité au rejet. Cette dernière réfère à la tendance d'un individu à prévoir, à percevoir et à réagir de manière anxieuse et excessive au rejet (Collins *et al.*, 2009, Downey, Bonica et Rincon, 1999). Cette sensibilité au rejet pourrait constituer une sérieuse entrave au développement de l'intimité au sein des relations amoureuses chez ces adolescents. En retour, d'autres jeunes font état d'expériences positives de divulgation à leur partenaire où ils se sont sentis acceptés et soutenus, ce qui semble les ouvrir à une perspective amoureuse sécuritaire.

6.4 Des adolescents qui ont une vie sexuelle active

Selon une perspective développementale, la poussée hormonale de la puberté incite l'adolescent à vouloir établir une relation avec un pair, habituellement du sexe opposé (Ainsworth, 1989; Sullivan, 1953). À ce propos, les jeunes interrogés dans le cadre de cette étude rapportent avoir expérimenté divers comportements sexuels à savoir, les baisers (83%), les caresses aux seins (50%) et aux organes génitaux (50%). Ces comportements s'apparentent à ceux à observés dans le cadre de travaux menés auprès d'un échantillon représentatif de la population canadienne (Boyce *et al.*, 2003).

Contrairement à l'hypothèse à l'effet que le VIH retarde le développement pubertaire et, par conséquent, l'initiation des premières relations sexuelles des jeunes infectés par transmission verticale (Buchacz *et al.*, 2003), la présente étude suggère qu'ils sont actifs sexuellement. À ce propos, plus de la moitié (56%) des participants a expérimenté une relation avec pénétration vaginale, proportion supérieure chez les filles (7/11) comparativement aux garçons (3/7). Parmi ces derniers, deux filles et un garçon rapportent des pratiques anales. Les filles déclarent avoir vécu une première relation sexuelle avec pénétration vaginale à l'âge de 14 ans et les garçons à 15 ans. Ils rapportent avoir eu, en moyenne, six partenaires réguliers et cinq partenaires occasionnels. En l'absence de données sur les jeunes infectés par transmission verticale et devant l'impossibilité de comparer les données obtenues à d'autres échantillons de jeunes infectés par le VIH par transmission sexuelle et par drogues injectables étant donné leur profil de conduites à risque (Murphy *et al.*, 2001, Naar-King *et al.*, 2006ab; Rotheram-Borus *et al.*, 2001), on ne peut que se référer aux données recueillies auprès d'échantillons représentatifs d'adolescents de la population générale canadienne. Se faisant, les résultats observés ne supportent pas l'hypothèse avancé par Buchacz *et al.*, (2003) puisque les adolescents de la présente étude semblent initier leurs premières relations sexuelles à un âge comparable ou même légèrement plus tôt que leurs pairs séronégatifs (Boyce *et al.*, 2003; Rotermann, 2005).

6.5 Des adolescents qui prennent des risques sexuels

L'adolescence est une période où les jeunes expérimentent et prennent souvent des risques. Elle est en soi une période qui pose plusieurs défis en termes de développement dans les

sphères physique, psychologique, sociale, etc. Les jeunes doivent s'intégrer dans la société tout en suivant un trajet ritualisé qui les porte à travers le passage de l'adolescence à l'âge adulte (Le Breton, 2005). Les jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance n'y font pas exception. Le risque est au cœur de leur vie et réfère non seulement à celui de transmission sexuelle du VIH à leurs partenaires sexuels et amoureux, mais plus encore, à celui d'être rejeté de ce dernier après une divulgation de leur statut infectieux.

Bien qu'une majorité des jeunes actifs sexuellement (8/10) admettent que le VIH change leur façon de vivre leur sexualité et qu'ils reconnaissent l'importance d'utiliser le condom, nombre d'entre eux révèlent avoir pris des risques sexuels dans divers contextes. À ce propos, ils rapportent avoir eu des relations sexuelles avec plus d'une personne à la fois (3/10), durant leurs règles ou celles de leur partenaire (6/10), avec une partenaire infectée par le VIH (1/10), sous l'effet de l'alcool ou de drogues (5/10) ou encore, en échange de faveurs ou d'argent (2/10). La prise de risques sexuels a d'ailleurs été soulignée tant auprès d'échantillons constitués d'adolescents infectés par voie verticale (Dodds *et al.*, 2003; Wiener *et al.*, 2007), que sexuelle (Murphy *et al.*, 2001; Naar-King *et al.*, 2006a; Naar-King *et al.*, 2006b; Rice *et al.*, 2006).

Les témoignages des jeunes offrent quelques explications potentielles sur les contextes où ils n'ont pas utilisé systématiquement le condom. Le condom est perçu comme une barrière à l'intimité ou comme un rappel que leur vie sexuelle est différente de celle de leurs pairs séronégatifs. Dans le feu de l'action, ils ont tendance à le laisser. Les données suggèrent aussi qu'à travers le temps et les expériences, la perception du risque tend à s'estomper surtout dans le contexte où la charge virale est indétectable et lorsque des prises de risques antérieures ne se sont pas soldées par une transmission de d'infection.

6.6 Des adolescents qui portent un lourd secret

Comme l'ont aussi souligné d'autres travaux, la divulgation du statut infectieux dans un contexte amoureux et sexuel soulève d'importants enjeux pour les jeunes et ce, peu importe leur mode d'infection au VIH (D'Angelo *et al.*, 2001; Fielden *et al.*, 2006; Lee, Rotheram-Borus et O'Hara, 1999; Rice *et al.*, 2006; Rotheram-Borus *et al.*, 2001; Wiener et Battles, 2006).

Questionnés sur la façon dont ils s'y prendraient ou sur les stratégies qu'ils ont mises en place pour aborder la question du VIH avec un partenaire amoureux, les participants rapportent quatre ensembles de stratégies. La première consiste à sonder l'ouverture du partenaire amoureux en ne référant pas directement au VIH mais en posant des questions qui donnent des indices sur leur état de santé ou qui permettent de valider l'attachement du partenaire et son niveau d'engagement dans la relation. La seconde consiste à choisir un lieu intime favorable au partage et s'assurer de disposer de temps pour bien expliquer la situation et rassurer le partenaire. La troisième consiste à ne pas référer directement au VIH mais plutôt en présenter les caractéristiques (*i.e.* modes de transmission, méthodes de protection, traitements disponibles) ou d'insister sur la transmission verticale de l'infection. En quatrième lieu, prévoir un soutien professionnel et bien s'entourer pour être en mesure de composer avec les suites de l'annonce. À notre connaissance, aucune étude n'a abordé ce thème auprès des jeunes vivant avec le VIH.

Parmi les participants de la présente étude, seulement cinq filles rapportent avoir divulgué à un partenaire amoureux ou sexuel et ce sont principalement des filles qui ont accepté de partager leurs préoccupations dans le cadre des entrevues réalisées. À l'exception d'un garçon, les autres, comme déjà mentionné, ne se sont pas montrés très loquaces et n'ont pas voulu élaborer sur la question. Dans leur vie sexuelle, ils ont indiqué privilégier le condom et éviter de divulguer leur statut infectieux. Soulignons qu'aucun garçon indiquait avoir révélé son statut à un partenaire peu importe qu'il s'agisse d'un partenaire occasionnel ou stable. D'ailleurs, d'autres travaux confirment que les garçons sont généralement moins nombreux à avoir divulgué leur statut à leurs partenaires amoureux (Michaud *et al.*, 2009; Rotheram-Borus *et al.*, 2001).

Parmi les filles qui ont divulgué leur statut infectieux à un partenaire, celles-ci l'ont fait dans le contexte d'une relation stable et engagée où leurs besoins d'affiliation, d'attachement et d'engagement avec le partenaire étaient comblés et, à une exception, dans une situation de bris de condom. D'ailleurs, plusieurs similitudes peuvent être dégagées avec d'autres travaux qualitatifs (Fielden *et al.*, 2006; Michaud *et al.*, 2009) qui se sont intéressés à des jeunes infectés par transmission verticale aux caractéristiques similaires. Ces derniers soulèvent les pressions qui sont ressenties à devoir divulguer et les sentiments de malaise et de culpabilité

éprouvés lorsque les jeunes ne sont pas en mesure d'informer leur partenaire, craignant sa réaction. Comme le soulève la présente étude, les expériences de divulgation sont partagées. Pour certaines (5), elles se sont avérées positives et se soldées par l'accueil du partenaire alors que dans d'autres cas, elles ont été suivies par des rejets et ruptures (4). Ces résultats sont conformes à ce que d'autres travaux avaient souligné (Michaud *et al.*, 2009).

6.7 Pistes de recherches et recommandations pour l'intervention sexologique

Bien que cette étude contribue à l'avancement des connaissances actuelles en offrant un regard approfondi des enjeux liés aux relations amoureuses et à la sexualité, plusieurs pistes de recherche restent à explorer. Tel que souligné dans la section sur les limites de l'étude, la plupart des recherches empiriques sur les relations amoureuses et sexuelles des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance ne s'appuient sur aucun cadre théorique spécifique. À notre connaissance, aucune théorie ne cible cette population spécifique, peu importe qu'il s'agisse des jeunes infectés par transmission verticale ou sexuelle. Il est impératif que des recherches ultérieures contribuent à la réflexion théorique. En ce sens, le présent mémoire a fait ressortir la pertinence de s'intéresser aux enjeux liés à la vie amoureuse, à la sexualité, à la gestion des risques et à la divulgation du statut infectieux.

Sur le plan de la sexualité, sachant que pour certains participants, surtout les jeunes adolescents encore inactifs sexuellement, l'influence des parents semble prépondérante, il serait ainsi nécessaire de documenter les facteurs familiaux pouvant être associés aux premières expériences amoureuses et à l'initiation de la vie sexuelle. Une telle étude permettrait de mieux comprendre comment les croyances familiales par rapport au VIH peuvent influencer la vie amoureuse et sexuelle des enfants. De plus, il serait pertinent d'étudier comment les enjeux familiaux en lien avec le VIH, tels le secret, le silence et le tabou jouent un rôle dans le développement de la vie amoureuse et sexuelle des enfants. Pour répondre à ces objectifs, une étude longitudinale s'intéressant à l'évolution de la relation entre l'enfant vivant avec le VIH et sa famille qui lui suit jusqu'à l'âge du jeune adulte pourrait s'avérer fort éclairante sur les influences familiales sur le développement des relations amoureuses et sexuelles de cette population de jeunes. Il serait aussi pertinent de d'identifier les similarités et différences entre le développement des filles et des garçons.

En ce qui a trait aux recommandations en matière d'éducation sexuelle, il nous semble essentiel que les interventions destinées aux jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance abordent les modes de transmission et les risques potentiels, de même que les méthodes de protection et leur efficacité. En effet, les témoignages des jeunes suggèrent qu'ils sont particulièrement préoccupés par le risque d'infecter leurs partenaires sexuels. Sachant qu'ils débutent leur vie sexuelle à un âge comparable à celui de leurs pairs séronégatifs (entre 14 et 15 ans), une éducation sexuelle doit être offerte dès la préadolescence afin que les dimensions relatives à la transmission aux risques sexuels soient bien intégrées.

Concernant la gestion des risques sexuels, les résultats obtenus suggèrent que la perception des risques et les stratégies déployées pour y faire face fluctuent en fonction du contexte relationnel qu'il s'agisse de rencontres avec des partenaires occasionnels ou stables. Dans le contexte des relations significatives, des enjeux affectifs entrent en ligne de compte. Des études qualitatives ultérieures qui considèrent l'âge, le sexe, l'origine ethnique et le contexte relationnel sont nécessaires pour mieux comprendre ces contextes de prises de risque sexuels que les jeunes interrogés ont bien voulu aborder malgré la sensibilité du sujet et ainsi combler le manque de connaissances empiriques sur ces variables. Une étude quantitative qui documente les relations statistiquement significatives entre ces variables serait fort intéressante et utile pour développer des interventions sexologiques permettant de cibler les jeunes qui possèdent les caractéristiques les plus associés à la prise de risque.

Puisque les résultats de cette étude révèlent que les jeunes prennent effectivement des risques (*e.g.* s'engagent dans des relations sexuelles sous l'effet de drogues/alcool, durant les règles, sans condom etc.), la mise en place d'interventions sexologiques est nécessaire pour renforcer l'importance de maintenir des pratiques sexuelles sécuritaires. Les interventions devraient permettre aux jeunes de réfléchir aux contextes de prise de risques sexuels et aux stratégies de protection qu'ils peuvent mettre en place. Un autre enjeu important soulevé par les participants, qui devrait être abordé en contexte d'intervention, est la difficulté de convaincre les partenaires sexuels d'utiliser le condom lors des relations sexuelles. Considérant que les stratégies de négociation doivent être déployées à chaque nouvelle relation, l'accent devrait être mis sur le développement de ces habiletés incluant les stratégies de refus et celles pour obtenir la collaboration du partenaire tout en insistant sur les

dimensions ludiques de la sexualité. De plus, les interventions devraient permettre un lieu d'échange sur les sentiments de frustration concernant la nécessité d'avoir à utiliser le condom à chaque rapport sexuel puisqu'il est perçu comme une barrière à l'intimité, surtout chez les jeunes qui se situent en fin d'adolescence ou à l'aube de l'âge adulte. Il faut absolument aborder les contextes particuliers où la tentation d'abandonner le condom tels que dans le feu d'action, lorsque le charge virale est indétectable, avec un partenaire stable où lorsque l'individu commence à considérer la possibilité d'avoir des enfants. D'ailleurs, les interventions pourraient cibler les dyades sérodiscordantes pour les accompagner et les assister s'ils rencontrent des problèmes interpersonnels associés au VIH.

En ce qui a trait aux enjeux liés à la divulgation du statut infectieux aux partenaires amoureux et sexuels mis en lumière dans ce mémoire, les interventions devraient non seulement cibler les jeunes mais aussi leurs familles. Comme nous avons été en mesure de le constater, les parents sont des figures d'attachement qui jouent un rôle central auprès de leurs enfants, particulièrement lorsqu'il est question de divulgation du statut infectieux. Ils véhiculent des messages et partagent leurs propres expériences de divulgation qui sont intégrés par leurs enfants. Il s'avère alors essentiel de solliciter directement la participation des familles dans une perspective systémique. La mise en place d'interventions leur étant destinées pourrait les aider à composer avec la lourdeur du secret et ouvrir le dialogue au sujet de la divulgation et aussi de l'éducation sexuelle et de la promotion de la santé sexuelle dans le contexte familial.

Par ailleurs, les résultats suggèrent que les garçons et les filles envisagent et vivent le processus de divulgation du statut infectieux différemment. Afin de mieux comprendre les enjeux soulevés par la divulgation pour les garçons, une étude qualitative serait souhaitable et nécessaire pour offrir un soutien adapté à leurs besoins. À notre connaissance, aucune étude recensée ne s'est intéressée spécifiquement aux conséquences liées aux expériences de rejet suite à une divulgation à un partenaire amoureux, ce qui est important de documenter afin de mieux soutenir les jeunes dans le processus de divulgation. Une étude visant à documenter les conséquences de la divulgation et à identifier les besoins et les façons les plus appropriées d'y répondre serait souhaitable. Les interventions sexologiques devraient ainsi aider les jeunes à gérer le processus de divulgation au partenaire sexuel. Pour ce faire, un protocole basé sur les stratégies rapportées par les participants de la présente étude pourrait être

développé. Celui-ci permettrait aux jeunes d'évaluer personnellement quand, comment et à qui divulguer leur statut afin d'assurer des conditions optimales de divulgation. Les intervenants devraient aussi être prêts à soutenir les jeunes s'ils vivent un rejet après la divulgation de leur statut.

Enfin, les enjeux liés à la criminalisation de l'exposition au VIH ont été soulevés dans le cadre des entrevues et demanderaient à être considérés dans les interventions. Il serait essentiel d'informer les jeunes de leurs droits et de les orienter vers des ressources pertinentes considérant qu'ils ont très peu recours aux services offerts par les réseaux communautaires destinés aux personnes vivant avec le VIH.

CONCLUSION

Au Canada, le portrait de l'épidémie pédiatrique du VIH se caractérise maintenant par l'émergence d'un nombre élevé de jeunes infectés par le VIH depuis la naissance qui sont nés alors qu'il n'existait pas de programmes de dépistage durant la grossesse et avant l'avènement des traitements antirétroviraux. Ces jeunes se trouvent actuellement au seuil de l'adolescence, une période développementale complexe qui pose des enjeux tels que les changements corporels, les changements de comportement, l'éclosion de la sexualité, etc. Ils doivent non seulement faire face à ces enjeux, mais aussi composer avec une maladie chronique, sexuellement transmissible et socialement stigmatisée.

Les études s'étant attardées aux relations amoureuses et sexuelles auprès des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance sont plutôt rares, ces dimensions ont plutôt été traitées chez les adolescents infectés par transmission sexuelle ou par l'utilisation de drogues injectables. Ce mémoire constitue donc une contribution originale à un phénomène peu étudié. À l'aide d'une stratégie de recherche mixte (qualitatif et quantitatif) privilégiant les entretiens individuels semi-dirigés et un questionnaire autorévélateur, cette étude a permis une exploration des quatre sphères suivantes : 1) les expériences amoureuses et sexuelles; 2) les premières relations sexuelles; 3) la gestion des risques; et 4) les questions relatives à la divulgation du statut infectieux.

Les résultats obtenus suggèrent que les jeunes infectés par transmission verticale ont une vie sexuelle active qui est initiée à un âge comparable à celui de la moyenne des jeunes Canadiens de la population générale (Boyce *et al.*, 2003; Rotermann, 2005). Ces adolescents rapportent un éventail de comportements sexuels (*i.e.* cunnilingus, fellation, relation avec pénétration vaginale et anale) comparables à ceux observés chez des adolescents de la population générale (Boyce *et al.*, 2003; Rotermann, 2005) ou infectés par transmission sexuelle (Battles & Wiener, 2002). De plus, plusieurs des changements développementaux relativement à la hiérarchie des figures d'attachement, des types de fréquentations et des perspectives amoureuses (Furman et Wehner, 1993) ont été relevés auprès de l'échantillon à l'étude.

Les principales préoccupations dans la sphère amoureuse et sexuelle soulevées par les participants à l'étude, soit la peur d'infecter leur partenaire ou de le perdre suite à la divulgation de leur statut infectieux, rejoignent celles soulevées par d'autres adolescents ayant contracté le VIH à la naissance ou par voie sexuelle (Fielden *et al.*, 2006; Hosek *et al.*, 2000; Michaud *et al.*, 2009). Les enjeux liés à la criminalisation de l'exposition au VIH ont également été soulevés par les jeunes et font écho à l'accroissement du nombre d'affaires pénales à l'endroit des personnes infectées par le VIH au Canada (Réseau juridique canadien VIH/sida, 2009).

Les conduites sexuelles à risque, aussi mises en évidence dans d'autres études effectuées auprès des jeunes infectés par transmission sexuelle et ceux vivant avec le VIH depuis la naissance (Dodds *et al.*, 2003; Wiener *et al.*, 2007), sont prévalentes chez les jeunes ayant participé à la présente étude. Parmi ceux qui rapportent avoir protégé leur première relation sexuelle, plus de la moitié rapporte avoir pris des risques lors de relations sexuelles ultérieures. Outre le fait d'avoir des relations non protégées par le condom, les risques sont rapportés dans divers contextes (*e.g.* partenaires multiples, relations sexuelles sous l'effet de l'alcool ou de drogues, relations durant les règles). Le rapport au risque a été exploré lors des entrevues individuelles et les témoignages recueillis sont très révélateurs à cet effet. Pour certains, le condom est un rappel constant de leur situation de jeune vivant avec le VIH et dans le contexte d'une relation soutenue, il peut devenir une barrière à l'intimité. Mais dans tous les cas, il demande à être négocié à chacune des relations et ce processus est à recommencer avec chaque nouveau partenaire.

Les témoignages recueillis suggèrent que les risques en viennent à être relativisés au fil du temps et des expériences. La peur d'infecter l'autre, particulièrement présente au début de la vie sexuelle, tend à s'estomper graduellement. Certains jeunes ont admis avoir envie d'abandonner le condom dans certains contextes, par exemple lorsque sa charge virale est indétectable ou encore lorsque des expériences passées laissent supposer qu'il est possible de ne pas infecter son partenaire. L'envie d'abandonner le condom à nouveau se fait alors sentir dans le contexte des relations significatives où le condom peut être perçu comme une barrière à l'intimité entre les partenaires.

La question de la divulgation au partenaire amoureux ou sexuel s'avère une question très sensible et complexe comme l'ont souligné d'autres chercheurs avant nous (Fielden *et al.*, 2006; Michaud

et al., 2009; Wiener & Lyon, 2006). À preuve, seulement la moitié des filles ayant participé à la présente recherche ont indiqué avoir partagé leur réalité avec un partenaire sexuel alors qu'aucun garçon ne rapporte l'avoir fait. Dans le contexte de relations occasionnelles, certains ne voient pas l'intérêt d'informer le partenaire dans la mesure où les relations sexuelles sont protégées alors que d'autres ressentent un malaise à ne pas dévoiler leur statut infectieux à un partenaire. Dans un contexte amoureux, les risques affectifs sont énormes. Les jeunes craignent par-dessus tout d'être rejetés, abandonnés de l'être aimé ou de voir leur secret trahi. Afin de faciliter le processus de la divulgation, les jeunes ont développé certaines stratégies, à savoir sonder l'ouverture du partenaire amoureux, choisir un lieu adéquat et le moment propice et procéder à une annonce graduelle, désamorcer la réaction du partenaire, prévoir un soutien professionnel et bien s'entourer pour être en mesure de composer avec les suites de l'annonce. Certains ont tenté un dévoilement pour y découvrir une plus grande intimité avec leur partenaire alors que pour d'autres la réponse n'a pas été celle d'un amoureux véritablement impliqué dans la relation causant peine et déception.

Les résultats de cette étude contribuent à l'avancement des connaissances scientifiques sur les relations amoureuses et sexuelles des jeunes vivant avec le VIH depuis la naissance. Bien qu'elle ait exploré différentes dimensions de leur vie amoureuse et sexuelle, des recherches ultérieures privilégiant un devis longitudinal sont nécessaires pour documenter l'évolution des relations amoureuses et de la sexualité auprès de cette population d'adolescents. Une réflexion théorique qui trace les trajectoires développementales des relations amoureuses et sexuelles serait aussi nécessaire pour contribuer à l'avancement des connaissances auprès de cette population. Des recherches sont aussi nécessaires pour documenter les dynamiques familiales qui interviennent sur l'initiation à la vie sexuelle et la divulgation du statut infectieux. Concernant la gestion des risques sexuels, une étude quantitative qui pourrait permettre de documenter la relation entre la prise de risque et des variables telles que l'âge, le sexe, l'origine ethnique, le contexte relationnel etc. serait aussi fort utile afin de prévenir ce type de comportement. Enfin, en ce qui a trait à la divulgation, des travaux intéressés aux expériences des garçons et les filles contribueraient à une meilleure compréhension des enjeux de liés à genre comment les deux sexes vivent ce processus. Il faut aussi que cette

étude cible à documenter les conséquences de la divulgation qui identifie les besoins de jeunes et les façons de les mieux répondre.

Les résultats de ce mémoire font état des besoins spécifiques des adolescents infectés depuis la naissance. Ils soulèvent l'urgence d'accroître et d'adapter les services d'aide et d'accompagnement aux besoins des jeunes vivant avec le VIH et de leur famille dans le réseau des services sociaux et celui de l'éducation, surtout à un tout jeune âge. Ils invitent à la consolidation des actions de prévention et de promotion de la santé sexuelle destinées aux jeunes en milieu scolaire afin de les sensibiliser en matière d'infection par le VIH et de favoriser l'adoption et le maintien de pratiques sexuelles sécuritaires, ce qui devrait inclure le développement et la consolidation des habiletés de négociation du condom dans différents contextes relationnels. Pour les adolescents qui se situent à l'aube de l'âge adulte, les interventions devraient aborder les sentiments de frustration liés à l'usage systématique du condom à chaque relation sexuelle et les contextes propices à son abandon. Au sujet de la divulgation du statut infectieux, les interventions devraient permettre aux jeunes d'identifier les contextes et les conditions qu'ils jugent importants pour pouvoir envisager ce processus qui présente de nombreux défis.

BILBIOGRAPHIE

- Agence de santé publique du Canada, *Le VIH et le sida au Canada: Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2007*, Division de la surveillance et de l'évaluation des risques, Centre de la lutte contre les maladies transmissibles et les infections, Agence de santé publique du Canada, 2008.
- Ainsworth, M. D. S. 1989. « Attachments beyond infancy ». *American Psychologist*, vol. 44, p. 709-716.
- Aka Dago-Akribi, H. et Cacou Adjoua, M-C. 2004. « Psychosexual development among HIV-positive adolescents in Abidjan, Côte d'Ivoire ». *Reproductive Health Matters*, vol. 12, no. 23, p. 19-28.
- Batterham, P., Rice, E. et Rotheram-Borus, M. J. 2005. « Predictors of serostatus disclosure to partners among young people living with HIV in the pre- and post-HAART eras ». *AIDS and Behavior*, vol. 9, no. 3, p. 281-287.
- Battles, H. B. et Wiener, L. S. 2002. « From adolescence through young adulthood : Psychological adjustment associated with long-term survival of HIV ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 30, p. 161-168.
- Belzer, M., Smith Rogers, A., Carmarca, M., Fuchs, D., Peralta, L. Tucker, D. et Durako, S. J. 2001. « Contraceptive choices in HIV infected and HIV at-risk adolescent females ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 29S, no. 93-100.
- Bowlby, J. 1979. *The making and breaking of affectional bonds*. London : Tavistock Publications.
- Booyesen, F. L. R. et Arntz, T. 2003. « The methodology of HIV/AIDS impact studies : A review of current practices ». *Social Sciences & Medicine*, vol. 56, p. 2391-2405.
- Boyce, W., Doherty, M., Fortin, C. et MacKinnon, D. 2003. *Étude sur les jeunes, la santé sexuelle, le VIH et le sida au Canada - facteurs influant sur les connaissances, les attitudes et les comportements*. Toronto, Canada : Conseil des ministres de l'Éducation.
- Brogly, S. B., Watts, D. H., Ylitalo, N., Franco, E. L., Seage III, G. R., Oleske, J., Eagle, M. et Van Dyke, R. 2007. « Reproductive health of adolescent girls perinatally infected with HIV ». *American Journal of Public Health*, vol. 97, p. 1047-1052.
- Buchacz, K., Rogol, A. D., Lindsey, J. C., Wilson, C. M., Hughes, M. D., Seage III, G. R., Oleske, J. M. et Smith Rogers, A. 2003. « Delayed onset of pubertal development in children and adolescents with perinatally acquired HIV infection ». *Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, vol. 33, p. 56-65.

- Casebeer, A. L. et Verhoef, M. J. 1997. « L'utilisation combinée des méthodes de recherche qualitatives et quantitatives pour améliorer l'étude des maladies chroniques ». *Maladies chroniques au Canada*, 18(3), Consulté sur Internet http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/cdic-mcc/18-3/d_f.html, le 7 février 2009
- Champion, M., Lefebvre Des Noettes, A., Taboulet P. et Lemerle S. 1999. « Le secret chez les enfants infectés par le VIH ». *Archives Pédiatriques*, vol. 6, p. 1101-1108.
- Collins, W. A., Welsh, D. P. et Furman, W 2009. « Adolescent romantic relationships ». *Annual Review of Psychology*, vol. 60, p. 631-652.
- Connolly, J., Furman, W. et Konarski, R. 2000. « The Role of Peers in the Emergence of Heterosexual Romantic Relationships in Adolescence ». *Child Development*, vol. 71, no. 5, p. 1395-1408.
- Creswell, J. W., Plano Clark, V. L., Gutmann, M. et Hanson W. 2003. « Advanced mixed methods research designs ». Dans A. Tashakkori et C. Teddlie (Éds.), *Handbook on mixed methods in the behavioral and social sciences*. Thousand Oaks, CA : Sage Publications, 275 p.
- D'Angelo, L., Abdalian, S. E., Sarr, M., Hoffman, N. et Belzer, M. 2001. « Disclosure of serostatus by HIV infected youth: The experience of the REACH study ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 29S, no. 72-79.
- Dodds, S., Blakley, T., Lizzotte, J. M., Friedman, L. B., Shaw, K., Martinez, J., Siciliano, C., Walker, L. E., Sotheran, J. L., Sell, R. L., Botwinick, G., Johnson, R. L. et Bell, D. 2003. « Retention, adherence and compliance: Special needs of HIV-infected adolescent girls and young women ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 33S, p. 39-45.
- Downey, G., Bonica, C. et Rincon, C. 1999. « Rejection sensitivity and adolescent romantic relationships ». Dans W. Furman, B. Brown et C. Feiring (Éds.), *The development of romantic relationships in adolescence* (pp. 148-174). New York, NY : Cambridge University Press.
- Dunphy, D. C. 1963. « The social structure of urban adolescent peer groups ». *Sociometry*, vol. 26, p. 230-246.
- Ezeanolue, E. E., Wodi, A. P., Patel, R., Dieudonne, A. et Oleske, J. M. 2006. « Sexual behaviors and procreational intentions of adolescents and young adults with perinatally acquired human immunodeficiency virus infection : Experience of an urban tertiary center ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 38, p. 719-725.
- Feinstein, S. C. et Ardon, M. S. 1973. « Trends in dating patterns and adolescent development ». *Journal of Youth and Adolescence*, vol. 2, p. 157-166.
- Fernet, M., Proulx-Boucher, K., Richard, M. E., Lévy, J. J., Otis, J., Samson, J., Massie, L., Lapointe, N., Thériault, J. et Trottier, G. 2007. « Issues of sexuality and prevention among adolescents living with HIV/AIDS since birth ». *The Canadian Journal of Human Sexuality*, vol. 16, no. 3-4, p. 101-111.

- Fielden, S. J., Sheckter L., Chapman G. E., Alimenti A., Forbes J. C., Sheps S., Cadell S. et Frankish J. C. 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.
- Furman, W. et Wehner, E. A. 1993. « Romantic views : Toward a theory of adolescent romantic relationships ». Dans R. Montemayor, G. R. Adams, et G. P. Gullota (Éds.), *Advances in adolescent development : Volume 6, Relationships during adolescence* (pp. 168-195). Thousand Oaks, CA : Sage.
- Greene, J. C., Caracelli, V. J. and Graham, W. F. 1989. « Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation design ». *Educational Evaluation and Policy Analysis*, vol. 11, no.3, p. 255-74.
- Greene, K. et Faulfner, S. L. 2002. « Expected versus actual responses to disclosure in relationships in HIV-positive African-American adolescent females ». *Communication Studies*, vol. 53, no. 4, p. 297-317.
- Holman H. R. 1993. « Qualitative inquiry in medical research ». *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 46, no. 1, p. 29-36.
- Hosek, S. G., Harper, G. W. et Domanico, R. 2000. « Psychological and social difficulties of adolescents living with HIV: A qualitative analysis ». *Journal of Sex Education and Therapy*, vol. 25, no. 4, p. 269-276.
- Le Breton, D. 2005. « Approche anthropologique des conduites à risque des jeunes ». Dans D. Jeffrey, D. Le Breton et J. J. Lévy (Éds.), *Jeunesse à risque, rite et passage* (pp. 168-195). Montréal, Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Lee, M., Rotheram-Borus, M. J. et O'Hara, P. 1999. « Disclosure of serostatus among youth living with HIV ». *AIDS and Behavior*, vol. 3, no. 1, p. 33-40.
- Lester, P., Chesney, M., Cooke, M., Whalley, P., Perez, B., Petru, A., Dorenbaum, A. et Wara, D. 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.
- Lévy, J. J., Fernet, M., Thériault, J., Garceau-Brodeur, M-H., Richard, M-E., Massie, L., Otis, J., Samson, J., Lapointe, N., Morin, G., Proulx-Boucher, K. et Trottier, G. 2009. « Représentations du VIH et des traitements antirétroviraux et rapport au temps chez des jeunes infectés par le VIH/sida depuis leur naissance ». Dans L. Charton et J. J. Lévy (Éds.), *Génération et cycles de vie. Au carrefour des temps biologiques et sociaux* (pp. 167-186). Montréal, QC : Presses de l'Université du Québec
- Lightfoot, M., Swendeman, D., Rotheram-Borus, M. J., Comulada, S. et Weiss, R. 2005. « Risk behaviors of youth living with HIV : Pre- and post-HAART ». *American Journal of Health Behavior*, vol. 29, no. 2, p. 162-171.

- 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*. Montréal, Québec : Université du Québec à Montréal.
- Maticka-Tyndale, E. Barrett M. et McKay, A. 2000. « Adolescent sexual and reproductive health in Canada : A review of national data sources and their limitations ». *The Canadian Journal of Human Sexuality*, vol. 9, no.1, p. 41-65.
- Michaud, P.-A., Suris, J-C., Ralph Thomas, P., Kahlert, C., Rudin, C. et Cheseaux, J-J. 2009. « To say or not to say: A qualitative study on the disclosure of their condition by human immunodeficiency virus-positive adolescents ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 44, p. 356-362.
- Morgan, D. L. 1998. « Practical strategies for combining qualitative and quantitative methods : Applications to health research ». *Qualitative Health Research*, vol. 3, p. 362-376.
- Murphy, D. A., Durako, S. J., Moscicki, A. B., Vermund, S. H., Ma, Y., Schwarz, D. F. et Muenz, L. R. 2001. « No change in health risk behaviors over time among HIV infected adolescents in care : Role of psychological distress ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 29S, p. 57-63.
- Murphy, D. A., Roberts, K. J. et Hoffman, D. 2002. « Stigma and ostracism associated with HIV/AIDS : Children carrying the secret of their mothers' HIV + serostatus. » *Journal of Child and Family Studies*, vol. 11, no. 2, p. 191-202.
- Naar-King, S., Wright, K., Parsons, J. T., Frey, M., Templin, T., Lam, P. et Murphy, D. 2006a. « Healthy choices : Motivational enhancement therapy for health risk behaviors in HIV-positive youth ». *AIDS Education and Prevention*, vol. 18, no. 1, p. 1-11.
- Naar-King, S., Wright, K., Parsons, J. T., Frey, M., Templin, T. et Ondersma, S. 2006b. « Transtheoretical model and condom use in HIV-positive youths ». *Health Psychology*, vol. 25, no. 5, p. 648-652.
- ONUSIDA. 2008. *Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA*, Consulté sur Internet : <http://www.unaids.org/fr/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/>, le 21 juillet 2009.
- Pires, A. P. 1997. « Échantillonnage et recherche qualitative : Essai théorique et méthodologique ». Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, et A.P. Pires (Éds.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Montréal : Gaëtan Morin.
- Proulx-Boucher, K., Fernet, M., Richard, M. E., Otis, J., Lévy, J. J., Samson, J., Lapointe, N., Thériault, J., Trottier, G. et Garceau-Brodeur, M. H. 2007. *Secret de famille : La dynamique de communication familiale chez des adolescents vivant avec le VIH/sida depuis la naissance*. Journée des étudiants du Réseau sida/MI du Fonds de la Recherche en santé du Québec.

- Réseau juridique canadien VIH/sida. 2009. *Rights in action*. Consulté sur Internet : <http://www.aidslaw.ca/publications/interfaces/downloadFile.php?ref=1519> , le 2 mars, 2010
- Rice, E., Batterham, P. et Rotheram-Borus, M. J. 2006. « Unprotected sex among youth living with HIV before and after the advent of highly active antiretroviral therapy ». *Perspectives on Sexual and Reproductive Health*, vol. 38, no. 3, p. 162-167.
- Rotermann, M. 2005. « Sex, condoms and STDs among young people ». *Health Reports*, vol. 16, no. 3, p. 39-45.
- Rotermann, M. 2008. « Tendances du comportement sexuel et de l'utilisation du condom à l'adolescence ». *Rapports sur la santé*. Ottawa, Statistique Canada. vol. 19, no. 1-5.
- Rotheram-Borus, M. J., Lee, M., Zhou, S., O'Hara, P., Birnbaum, J. M., Swendeman, D., Wright, W., Pennbridge, J. et Wight, R. G. 2001. « Variation in health and risk behavior among youth living with HIV ». *AIDS Education and Prevention*, vol. 13, no. 1, p. 42-54.
- Shaver, P. et Hazan, C. 1988. « A biased overview of the study of love ». *Journal of Social and Personal Relationships*. vol. 5, p. 473-501.
- Steckler A., McLeroy, K. R., Goodman, R. M., Bird, S. T, et McCormick, L. 1992. « Toward integrating qualitative and quantitative methods : An introduction ». *Health Education Quarterly*, vol. 19, p.1-8.
- Strauss, A. L. et Corbin, J. 1997. *Grounded theory in practice*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Strauss, A. L., et Corbin, J. 1994. « Grounded theory methodology : An overview ». Dans N. K. Denzin, et Y. S. Lincoln (Éds.), *The handbook of qualitative research* (pp. 1-18). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Sturdevant, M. S. 2001. « The relationship of unsafe sexual behavior and the characteristics of sexual partners of HIV infected and HIV uninfected adolescent females ». *Journal of Adolescent Research*, vol. 29, no. S, p. 64-71.
- Sullivan, H. S. 1953. *The interpersonal theory of psychiatry*. New York : Norton & Co.
- Teddlie, C. et A. Tashakkori. 2003. « Major issues and controversies in the use of mixed methods in the social and behavioral sciences. » Dans A. Tashakkori et C. Teddlie (Éds.), *Handbook on mixed methods in the behavioural and social sciences* (pp. 351-383). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Van der Maren, J. M. 2004. *Méthodes de recherche pour l'éducation, 2^e édition*. Montréal : De Boeck/ Université.
- Vermund, S., Wilson, C. M., Smith Rogers, A., Partlow, C. et Mocicki A. 2001. « Sexually transmitted infections among HIV infected and HIV uninfected high-risk youth in the REACH study ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 29S, p. 49-56.

- Wiener, L. S. et Battles H. B. 2006. « Untangling the web: A close look at diagnosis disclosure among HIV-infected adolescents ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 38, p. 307-309.
- Wiener, L. S., Battles, H. B. et Wood, L. V. 2007. « A longitudinal study of adolescents with perinatally or transfusion acquired HIV infection : Sexual knowledge, risk reduction self-efficacy and sexual behavior ». *AIDS Behavior*, vol. 11, p. 471-478.
- Wiener, L. S., et Lyon, M. E. 2006. « HIV Disclosure : Who knows? Who needs to know? Clinical and ethical considerations ». Dans M. E. Lyon, et L. J. D'Angelo (Éds.), *Teenagers, HIV and AIDS* (pp. 105-126). Westport, CT : Praeger Publishers.
- Zorilla, C., Febo, I., Ortiz, I., Orengo, J. C., Miranda, S., Santiago, M., Rodriguez, A., Rullan, J., Dominguez, K., Fowler, M. G., Greenberg, A. et McConnell, M. 2003. « Pregnancy in perinatally HIV-infected adolescents and young adults - Puerto Rico, 2002 ». *Morbidity and Mortality Weekly Report*, vol. 52, no. 8, p. 149-151.

APPENDICE A

SCHÉMA D'ENTREVUE

SCHÉMA D'ENTREVUE

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

Avant de débiter l'entrevue

- 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);
- 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 note, 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, j'aimerais que tu me parles un peu de toi-même, que tu me racontes ce qui s'est passé dans ta vie depuis notre première entrevue ».

Dimension amour:

« Tu m'as parlé de ce qui se passe dans ta vie maintenant, j'aimerais que tu me parles un peu de ta vie amoureuse ».

Est-ce que tu es encore avec ce garçon ou cette fille?

Peux-tu me raconter comment ça se passe avec ton chum ou ta blonde?

Qu'est-ce que tu aimes chez lui ou chez elle?

Voudrais-tu me raconter comment s'est terminée cette relation?

Es-tu en relation amoureuse maintenant?

Pourrais-tu me raconter comment vous vous êtes connus?

Peux-tu me raconter comment ça se passe avec ton chum ou ta blonde?

Qu'est-ce que tu aimes chez lui ou chez elle?

Aimerais-tu avoir un chum ou une blonde?

Est-ce difficile pour toi d'avoir un chum ou une blonde, pourquoi c'est difficile ?

As-tu déjà pensé que le VIH joue peut-être dans le fait que tu n'as pas de chum ou de blonde?

Dimension sexualité :

« Tu me disais tantôt que tu as un chum (ou une blonde), pourrais-tu me raconter comment ça va dans votre vie sexuelle? ».

Est-ce que c'est avec lui ou elle que tu as eu ta première relation sexuelle?

Si oui, pourrais-tu me raconter comment ça s'est passé?

Est-ce que c'était comme tu l'as imaginé et pourquoi?

Qu'est-ce que tu aimes dans tes rapports sexuels ?

Qu'est-ce que tu n'aimes pas dans tes rapports sexuels ?

Éprouves-tu du plaisir durant tes relations sexuelles :

Éprouves-tu de temps en temps des malaises durant tes relations sexuelles :

Penses-tu que le fait que tu sois atteint du VIH intervient dans votre relation?

Avez-vous parlé du VIH ensemble? Comment ça s'est passé?

Je sais que ce n'est pas évident de dealer avec le condom, j'aimerais quand même que tu me racontes comment ça se passe dans ta relation?

Qu'est-ce qui est difficile ou désagréable pour toi dans le fait d'avoir à utiliser le condom?

« Tu me dis que tu n'as pas de chum (ou de blonde) actuellement, j'aimerais savoir si tu as déjà eu des relations sexuelles ? ».

Est-ce que tu peux me parler de ta première relation sexuelle, comment ça s'est passé?

Est-ce que c'était comme tu l'as imaginé et pourquoi?

Qu'est-ce que tu aimes dans tes rapports sexuels ?

Qu'est-ce que tu n'aimes pas dans tes rapports sexuels ?

Éprouves-tu du plaisir durant tes relations sexuelles :

Éprouves-tu de temps en temps des malaises durant tes relations sexuelles :

As-tu déjà été enceinte ou contribué à mettre ta partenaire enceinte :

Est-ce que le fait que tu sois atteint du VIH est intervenu dans tes premières relations ?

As-tu parlé du VIH à tes premiers partenaires? Comment ça s'est passé?

Je sais que ce n'est pas évident de dealer avec le condom, j'aimerais que tu me racontes comment ça s'est passé dans tes premières relations?

Est-ce que tu pourrais me raconter comment c'était dans ta dernière relation sexuelle?

As-tu parlé du VIH à cette personne? Comment ça s'est passé?

De façon générale, qu'est-ce qui est difficile ou désagréable pour toi dans le fait d'avoir à utiliser le condom?

Si tu compares tes relations sexuelles à celles que tu avais au début, est-ce que tu vois des différences ?

Lorsque tu ressens le besoin de parler de tes relations amoureuses ou sexuelles as-tu quelqu'un à qui en parler?

Dimension : État de santé et traitements**Questions :**

« Tu m'as raconté comment ça se passe dans ta vie amoureuse et sexuelle, maintenant j'aimerais que tu me parles de ton état de santé ».

As-tu eu des changements dans ton traitement depuis la première entrevue?

Lesquels et pourquoi?

Peux-tu me raconter comment ça se passe maintenant avec les médicaments?

Est-ce difficile pour toi de prendre les médicaments comme les médecins te demandent de le faire?

As-tu développé des trucs pour faire face aux exigences du traitement?

As-tu des effets secondaires, racontes-moi comment tu deales avec?

Est-ce que ton corps a changé depuis que tu prends des médicaments contre le VIH?

Peux-tu me dire comment ça se passe avec les médecins ?

Et avec les autres intervenants de l'hôpital ?

Dimension : Vivre comme personne atteinte du VIH

Questions :

« J'aimerais maintenant que tu me dises qu'est-ce que ça signifie dans ta vie quotidienne aujourd'hui, le fait que t'es atteint du VIH ? »

Si tu compares ta situation actuelle au temps de la première entrevue, peux-tu dire que quelque chose a changé ?

As-tu développé des trucs pour mieux vivre avec le VIH?

Si tu avais à venir en aide à une ou autre jeune dans ta situation, quelles seraient tes suggestions?

As-tu des suggestions de services ou d'activités à mettre en place pour les jeunes qui vivent avec le VIH?

Dimension : Relations avec la famille

Questions :

« Tantôt tu m'as déjà parlé de tes relations intimes, maintenant j'aimerais qu'on parle un peu de ta famille ».

Est-ce que ta situation familiale a changé depuis notre première entrevue?

Comment ça se passe actuellement avec tes parents, tes frères et sœurs?

Est-ce que tu te sens à l'aise de parler de ce qui t'arrive avec ta famille?

Dans ta famille, est-ce qu'il t'arrive d'avoir des discussions au sujet du VIH?

Est-ce que l'amour et la sexualité sont des sujets que vous abordez dans ta famille?

Dimension : Relations avec les pairs

Questions :

« Tu m'as parlé de ta relation avec ta famille, maintenant j'aimerais que tu me dises comment ça va avec les autres jeunes ».

Depuis notre dernière entrevue, est-ce qu'il a eu des changements dans tes relations avec les autres?

As-tu des amis actuellement et aimerais-tu en avoir?

Comment ça se passe actuellement avec les jeunes autour de toi, avec tes amis?

Est-ce que tu te sens à l'aise de parler de ce qui t'arrive avec tes amis?

Est-ce que l'amour et la sexualité sont des sujets que tu abordes avec eux?

Dimension : Avenir

« Finalement, avant qu'on se quitte, j'aimerais que tu me parles un peu de tes projets, comment tu vois ton futur? »

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

QUÉSTIONNAIRE SUR L'INTIMITÉ AMOUREUSE ET LA SEXUALITÉ



Questionnaire sur l'intimité amoureuse et la sexualité



Ce questionnaire concerne ton intimité amoureuse et ta sexualité. Souvent il est difficile de répondre à ces questions en présence de quelqu'un. Nous te demandons de compléter ce questionnaire et pour qu'il reste confidentiel de le déposer toi-même dans l'enveloppe prévue à cette fin, assure toi de la cacheter toi-même. Écris sur l'enveloppe ton nom fictif.

Ton intervieweuse n'aura pas accès à ces détails additionnels.

1. **As-tu déjà éprouvé un sentiment amoureux pour quelqu'un ?** Oui 1 Non 2
2. **As-tu déjà embrassé sur la bouche (french kiss) quelqu'un de l'autre sexe ?** Oui 1 Non 2
 - 2.1 Si oui, tu avais quel âge ? _____
3. **As-tu déjà embrassé sur la bouche quelqu'un du même sexe que toi ?** Oui 1 Non 2
 - 3.1 Si oui, tu avais quel âge ? _____
4. **As-tu déjà eu des relations plus intimes avec quelqu'un ?** Oui 1 Non 2
5. Te faire caresser les seins ou caresser les seins de ta partenaire ? Oui 1 Non 2
6. Te faire caresser les parties génitales ou les parties génitales de ton (ta) partenaire ? Oui 1 Non 2
7. As-tu déjà embrassé avec ta bouche le sexe d'un garçon ? Oui 1 Non 2
8. As-tu déjà embrassé avec ta bouche le sexe d'une fille ? Oui 1 Non 2
9. **As-tu déjà eu un rapport sexuel ?** Oui 1 Non 2
 10. Avec pénétration vaginale ? Oui 1 Non 2
 - 10.1 Si oui, à quel âge : _____
 11. Avec pénétration anale ? Oui 1 Non 2
 - 11.1 Si oui, à quel âge : _____
12. **As-tu déjà éprouvé du plaisir durant tes relations sexuelles ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
bien-être, orgasme, confiance, abandon, complicité, plaisir, rire...
13. **As-tu déjà éprouvé des malaises durant tes relations sexuelles ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
douleur, gêne, honte, embarras, solitude, tristesse, pleurs...
14. **As-tu déjà subi de la violence psychologique, physique ou sexuelle lors de relations amoureuses ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
15. **As-tu déjà fait subir de la violence psychologique, physique ou sexuelle lors de relations amoureuses ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3

16. **As-tu un partenaire sexuel actuellement ?** Oui 1 Non 2
17. **Combien de partenaires sexuels RÉGULIERS as-tu eu ?**
(que tu as fréquenté)
- 17.1 Garçons _____
- 17.2 Filles _____
18. **Combien de partenaires sexuels OCCASIONNELS as-tu eu ?**
(partenaire d'un soir)
- 18.1 Garçons _____
- 18.2 Filles _____
19. **As-tu déjà utilisé un condom ?** Oui 1 Non 2
20. **As-tu utilisé le condom lors de ta première relation sexuelle ?** Oui 1 Non 2
21. **As-tu utilisé le condom avec ton (tes) partenaire(s) régulier(s) ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
22. **As-tu utilisé le condom avec ton (tes) partenaire(s) occasionnel(s) ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
23. **As-tu déjà eu des rapports sexuels sans condom ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
24. **As-tu déjà eu des rapports sexuels durant tes règles ou celles de ta partenaire ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
25. **As-tu déjà informé un partenaire sexuel que tu étais atteint(e) du VIH ?** toujours 1 jamais 2 Quelques fois 3
26. **Si oui, as-tu été bien accueilli par ton partenaire sexuel au moment du dévoilement ?** toujours 1 jamais 2 Quelques fois 3
27. **As-tu déjà vécu du rejet en lien avec le dévoilement du VIH ?** toujours 1 jamais 2 Quelques fois 3
28. **As-tu l'impression que le VIH change quelque chose dans ta façon de vivre tes rapports sexuels ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
29. **As-tu déjà été enceinte ou contribué à mettre ta partenaire enceinte ?** Oui 1 Non 2
30. **As-tu déjà été avortée ?** Oui 1 Non 2
- 30.1 Le VIH a-t-il eu un lien avec cette décision ?
32. **As-tu déjà eu un enfant ?** Oui 1 Non 2
33. **As-tu déjà été payé pour répondre aux désirs sexuels de quelqu'un ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
34. **As-tu déjà payé pour obtenir des faveurs sexuelles de quelqu'un ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
35. **As-tu déjà eu des rapports sexuels alors que tu étais sous l'effet de l'alcool ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
36. **As-tu déjà eu des rapports sexuels alors que tu étais sous l'effet de la drogue ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3

37. **As-tu déjà eu des rapports sexuels avec plus qu'une personne à la fois ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3
38. **As-tu déjà eu des rapports sexuels avec quelqu'un infecté par le VIH comme toi ?** Oui 1 Non 2 Quelques fois 3

Commentaires

Merci pour ta participation
Top Confidentiel !



APPENDICE C

FICHE SIGNALÉTIQUE

HABITUDES DE CONSOMMATION :

As-tu déjà fumé la cigarette?

Oui _____ Non _____



Si oui, à quel âge as-tu commencé à fumer? _____

Moyenne de cigarettes/jour? _____

Si tu as déjà fumé mais que tu as arrêté . quand as-tu arrêté? _____

Nombre d'années que tu as fumé? _____ ans

Moyenne de cigarettes/jour : _____

As-tu déjà consommé de l'alcool (bière, vin, boisson forte)?

Oui : _____

Non _____



Si oui, le nombre moyen de consommation par jours/semaine? _____

Nombre moyen de consommation/épisode? _____ consommations

1 consommation =	1 petite bouteille de bière (12 onces ou 360 ml) <i>ou</i> 1 petit verre de vin (4-5 onces ou 120-150 ml) <i>ou</i> 1 petit verre de boisson forte ou de spiritueux (1 - 1 ½ once avec ou sans mélange)
2 consommations =	1 grosse bouteille de bière (environ 25 onces ou 750ml) <i>ou</i> 1 verre double de boisson forte

As-tu déjà consommé les drogues suivantes ?

Oui : _____ Non : _____



Si oui, la quantité et la fréquence

- | | | | |
|---|-------------------------------|--|----------------------------------|
| <input type="checkbox"/> marijuana/hasch | | | |
| <input type="checkbox"/> downers (barbituriques, tranquillisants, sédatifs) | | | |
| <input type="checkbox"/> uppers (amphétamines, speed, pcp, LSD) | | | |
| <input type="checkbox"/> Cocaïne | <input type="checkbox"/> i.v. | voie nasale : <input type="checkbox"/> | fumée : <input type="checkbox"/> |
| <input type="checkbox"/> Héroïne | <input type="checkbox"/> i.v. | voie nasale : | |
| <input type="checkbox"/> Speedball (cocaïne iv + héroïne iv) | | | |
| <input type="checkbox"/> méthadone | | | |
| <input type="checkbox"/> Autre : | | | |

Remarques du participant :



Remarques de l'interviewer :

APPENDICE D

GRILLE DE CODIFICATION DE LA PHASE 2

Amour	Sexualité	Divulgateion du statut	Traitements et santé	Quotidien avec le VIH	Relations familiales	Relations avec les pairs	Projets d'avenir	Services
	<ul style="list-style-type: none"> • Stratégies • Difficultés • Négociation • Gestion <p>Anticipation utilisation du condom</p> <p>Abus sexuels</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expériences • Stratégies • Difficultés 		<p>Grossesse</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expériences • Difficultés <p>Hospitalisations</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expériences <p>Drogues et alcool</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expériences <p>Délires</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expériences <p>Habitudes de vie saines</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expériences <p>Autres problème de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> • Expériences <p>Examens gynécologiques</p> <ul style="list-style-type: none"> • Difficultés 					

APPENDICE E

INFORMATION ET CONSENTEMENT :
PARTICIPANTS ÂGÉS DE MOINS DE 18 ANS

INFORMATION ET CONSENTEMENT

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

(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

Jocelyne Thériault, PhD

Université du Québec à Montréal

Germain Trottier, PhD

Université Laval à Québec

Ce projet est financé par le Fonds de la Recherche sur la Société et la Culture (FQRSC)

Bonjour,

Ce formulaire de consentement fait partie de la démarche normale assurant votre 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 est infecté par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Nous menons un projet de recherche portant sur l'analyse de la trajectoire développementale des adolescents infectés par le VIH depuis la naissance.

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

Le but de cette étude est d'illustrer la trajectoire développementale des adolescents à l'intérieur de quatre principales sphères : (1) la gestion de leur santé et les modes d'appropriation des traitements (effets secondaires, adhésion au traitement, etc.); (2) les modes de relations qu'ils établissent avec leur entourage, notamment en lien avec la divulgation de leur statut infectieux; (3) leurs émotions et sentiments en lien avec la lourdeur du secret difficilement partageable et enfin; (4) les rapports à l'autre et à la sexualité ainsi que les enjeux préventifs avec lesquels ils ont à composer. En fait, nous voulons savoir comment les adolescents et les jeunes adultes 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 1 ½ et 2 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.

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

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, de manière à 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, la professionnelle 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 le VIH depuis la naissance : analyse de leur trajectoire développementale

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 :	(514) 345-4836
Johanne Samson	Téléphone :	(514) 345-4836
	Téléchasseur :	(514) 957-6163
Mylène Fernet	Téléphone :	(514) 987-3000 poste 2201

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 le VIH depuis la naissance : analyse de leur
trajectoire développementale**

**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 F

INFORMATION ET CONSENTEMENT :
PARTICIPANTS ÂGÉS DE 18 ANS ET PLUS

INFORMATION ET CONSENTEMENT

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

(participant âgé de 18 ans et plus)

Chercheurs principaux :

Normand Lapointe, md, MSc
CHU Sainte-Justine

Mylène Fernet, PhD
Université du Québec à Montréal

Co-chercheurs

Joanne Otis, PhD
Université du Québec à Montréal

Johanne Samson, MSc
CHU Sainte-Justine

Joseph J Lévy, PhD
Université du Québec à Montréal

Jocelyne Thériault, PhD
Université du Québec à Montréal

Germain Trottier, PhD
Université Laval à Québec

Ce projet est financé par le Fonds de la Recherche sur la Société et la Culture (FQRSC)

Bonjour,

Ce formulaire de consentement fait partie de la démarche normale assurant un consentement. Les informations contenues dans cette lettre vous permettront d'avoir une idée globale du projet de recherche et de savoir ce qu'implique votre participation. 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

Vous êtes infecté par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Nous menons un projet de recherche portant sur l'analyse de la trajectoire développementale des adolescents infectés par le VIH depuis la naissance.

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

Le but de cette étude est d'illustrer la trajectoire développementale des adolescents à l'intérieur de quatre principales sphères : (1) la gestion de leur santé et les modes d'appropriation des traitements (effets secondaires, adhésion au traitement, etc.); (2) les modes de relations qu'ils établissent avec leur entourage, notamment en lien avec la divulgation de leur statut infectieux; (3) leurs émotions et sentiments en lien avec la lourdeur du secret difficilement partageable et enfin; (4) les rapports à l'autre et à la sexualité ainsi que les enjeux préventifs avec lesquels ils ont à composer. En fait, nous voulons savoir comment les adolescents et les jeunes adultes 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 de participer à ce projet, nous vous demanderons de rencontrer une infirmière de recherche, au moment et au lieu de votre convenance, pour qu'elle fasse une entrevue. Cette entrevue durera entre 1 $\frac{1}{2}$ et 2 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 votre expérience de tous les jours et sur l'impact de la médication sur vos activités. Si nous devons valider le contenu de l'entrevue, nous vous contacterons 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 votre dossier médical afin de compléter les données cliniques concernant votre état de santé et les traitements que vous recevez.

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 la 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 êtes déjà en lien avec les différents intervenants cliniques de l'équipe multidisciplinaire du CMIS de l'hôpital Sainte-Justine.

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

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, de manière à 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. **Votre participation est entièrement volontaire, et si vous refusez de participer cette décision ne modifiera en rien les soins médicaux et les traitements que vous pourrez recevoir.** Si vous choisissiez de participer à cette étude, vous pourriez en tout temps modifier votre décision et vous retirer de l'étude. Encore là, ceci n'affectera en rien les soins que vous pourriez recevoir.

Responsabilité des chercheurs

En signant ce formulaire de consentement, vous 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 à vos questions et vous remettra un montant de 20,00\$ qui compensera en partie les frais encourus par votre participation.

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

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 :	(514) 345-4836
Johanne Samson	Téléphone :	(514) 345-4836
	Téléchasseur :	(514) 957-6163
Mylène Fernet	Téléphone :	(514) 987-3000 poste 2201

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 le VIH depuis la naissance : analyse de leur
trajectoire développementale**

CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

- ✓ Je comprends clairement l'information concernant ce consentement et j'accepte de participer à cette étude. Toutes mes questions ont été répondues à ma satisfaction.

- ✓ Je comprends que je suis entièrement libre de faire partie de cette étude. Je comprends également que ma décision de participer ou non n'affectera pas la qualité des soins que je pourrais recevoir.

- ✓ J'autorise l'équipe de recherche à consulter mon dossier médical 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.

nom du participant (caractère d'imprimerie)

CONSENTEMENT DU PARTICIPANT (signature)

DATE

Le projet de recherche a été décrit au participant 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