

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

RÔLE DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DU VIH/SIDA ET DES STRATÉGIES
D'AJUSTEMENT DANS L'ÉLABORATION DES SCÉNARIOS AMOUREUX/AFFECTIFS,
SEXUELS/PRÉVENTIFS ET LIÉS AUX PROJETS D'AVENIR PARMIS DES PRÉADOLESCENTS
ET ADOLESCENTS INFECTÉS DEPUIS LEUR NAISSANCE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN SEXOLOGIE

PAR
MARIE-HÉLÈNE GARCEAU-BRODEUR

NOVEMBRE 2007

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

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

REMERCIEMENTS

Ce projet d'étude n'aurait pu être réalisé sans la précieuse implication de nombreuses personnes. Mes remerciements s'adressent d'abord aux préadolescents et aux adolescents infectés par le VIH/sida qui ont accepté d'être interviewés dans le cadre du projet « Adolescents infectés par transmission verticale : significations de l'expérience avec le VIH/sida et processus par lesquels elles se construisent », réalisé en collaboration avec des chercheurs et professionnels du Centre Maternel et Infantile sur le sida de l'Hôpital Ste-Justine (CMIS), le département de sexologie de l'Université du Québec à Montréal (UQÀM) et l'école de service social de l'Université Laval. Un remerciement tout spécial s'adresse également à tous les membres de l'équipe de recherche – Mylène Fernet, Joseph Josy Lévy, Lyne Massie, Joanne Otis, Marie-Ève Richard et Jocelyne Thériault (département de sexologie de l'UQÀM); Normand Lapointe, Guylaine Morin et Johanne Samson (CMIS); ainsi que Germain Trottier (école de service social de l'Université Laval) – pour m'avoir accordé une place de choix au sein de l'équipe et m'avoir donné accès aux banques de données ainsi qu'aux formations relatives à l'analyse qualitative, en plus d'avoir partagé avec moi leur expérience, bonifiant ainsi mon passage dans le projet.

Je souhaite de plus exprimer toute ma gratitude envers monsieur Joseph Josy Lévy et madame Mylène Fernet, professeurs au département de sexologie de l'UQÀM, pour m'avoir donné accès à leur riche univers de connaissances. Leurs commentaires et suggestions ont orienté mes réflexions de façon stratégique et leur implication dans ce projet a par le fait même donné lieu à bon nombre d'opportunités des plus enrichissantes, notamment via la rencontre de diverses personnes faisant partie de leur réseau professionnel.

Pour terminer, je tiens à transmettre toute ma reconnaissance à mon conjoint, ma famille et mes amis, pour leurs encouragements, leur réconfort et leur présence dans les moments plus difficiles comme dans les bons moments. Votre présence fut inestimable à mes yeux, vous m'avez permis d'atteindre mes objectifs. À mes employeurs, merci de votre grande souplesse et de votre compréhension.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX	v
RÉSUMÉ	vi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE	3
CHAPITRE II	
ÉTAT DES CONNAISSANCES	6
2.1 Portrait de l'infection par le VIH/sida.....	6
2.2 Recherches empiriques portant sur les scénarios entretenus par les jeunes atteints d'une maladie chronique telle que le VIH/sida.....	13
CHAPITRE III	
PERSPECTIVES THÉORIQUES.....	32
3.1 Le projet initial : « Adolescents infectés par transmission verticale : significations de l'expérience avec le VIH/sida et processus par lesquels elles se construisent »	32
3.2 Perspective des représentations sociales	33
3.3 Approche des scénarios sexuels	51
3.4 Questions de recherche	57
CHAPITRE IV	
MÉTHODOLOGIE	58
4.1 Stratégie de recherche	58
4.2 Population à l'étude et échantillonnage	59
4.3 Stratégies de recrutement	60
4.4 Profil des participants.....	60
4.5 Méthode de cueillette des données.....	71
4.6 Analyse des données	73
4.7 Limites de la recherche	75
4.8 Considérations déontologiques	76
CHAPITRE V	
RÉSULTATS	78
5.1 Représentations biomédicales du VIH/sida : empreinte d'une socialisation continue en milieu hospitalier	78
5.2 Les représentations socioculturelles : divulgation et risques de stigmatisation.....	105

5.3 Les représentations biomédicales de l'infection par le VIH/sida : Injonction secondaire de la relation de double lien.....	111
5.4 Les représentations socioculturelles de l'infection par le VIH/sida : Injonction primaire de la relation de double lien.....	126
5.5 En résumé.....	131
CHAPITRE VI	
DISCUSSION	132
6.1 Bref rappel des questions de recherche	132
6.2 Faits saillants de l'analyse des données	132
6.3 Pistes de réflexion théorique	137
6.4 Pistes de recherche et d'intervention.....	144
CONCLUSION.....	152
APPENDICE A : PROFIL DES PARTICIPANTS	154
APPENDICE B : INFORMATION ET CONSENTEMENT	169
APPENDICE C : FICHE SIGNALÉTIQUE	174
APPENDICE D : SCHÉMA D'ENTREVUE	176
APPENDICE E : CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DE L'HÔPITAL STE-JUSTINE..	179
BIBLIOGRAPHIE.....	183

LISTE DES FIGURES ET TABLEAUX

Figures

Figure 4.1 : Groupe d'âge des participants en fonction de leur origine ethnoculturelle	62
Figure 4.2 : Langue(s) maternelle(s) des participants en fonction de leur origine ethnoculturelle	63
Figure 4.3 : Milieu de vie des participants en fonction de leur origine ethnoculturelle.....	64
Figure 4.4 : Décès des parents des participants en fonction de leur origine ethnoculturelle.....	65
Figure 4.5 : Appartenance et niveau de pratique religieuse des participants en fonction de leur origine ethnoculturelle	66
Figure 4.6 : Niveau d'études en cours ou dernier niveau d'études complété par les participants en fonction du groupe d'âge	67
Figure 4.7 : Statut d'emploi des participants en fonction de leur origine ethnoculturelle	68
Figure 6.1 : Modèle d'interprétation	140

Tableaux

Tableau 4.1 : Modes d'infection des participants en fonction de l'origine ethnoculturelle	69
Tableau 4.2 : Annonce du diagnostic de VIH/sida des participants en fonction de l'origine ethnoculturelle	70
Tableau 4.3 : Traitements antirétroviraux des participants en fonction de l'origine ethnoculturelle.....	70
Tableau 4.4 : Grille de codification	74

RÉSUMÉ

Les cas d'infection par le VIH/sida par transmission périnatale constituent aujourd'hui des phénomènes d'exception. Toutefois, plusieurs enfants infectés arrivent à l'adolescence et les recherches portant sur cette population sont plutôt rares. Cette étude vise à explorer les représentations de l'infection, les modes de gestion de la maladie, ainsi que le vécu affectif, sexuel et les projets parentaux parmi des jeunes porteurs du virus depuis leur naissance. Dans le cadre d'un projet de recherche réalisé par le CMIS de l'Hôpital Ste-Justine, en collaboration avec l'UQAM et l'Université Laval, quatorze jeunes de 10 à 17 ans, d'origine africaine, haïtienne, québécoise ou hétéroculturelle ont été interrogés, via des entretiens individuels semi-dirigés. Les analyses reposent sur les perspectives théoriques des représentations sociales, des stratégies d'ajustement et des scénarios sexuels. Les résultats démontrent la présence de contraintes liées à l'imposition de représentations biomédicales et socioculturelles conflictuelles à l'égard du VIH/sida. Ces jeunes doivent alors composer avec une identité complète et une identité partielle, où la nécessité de ne pas divulguer l'infection pour ne pas être victime de réactions négatives implique de cacher une dimension de leur vécu et d'adopter des comportements qui peuvent aller à l'encontre de leur bien-être ou de leur santé. Les analyses mettent en évidence la façon dont ces enjeux affectent leurs scénarios amoureux et sexuels, de même que leurs stratégies de prévention et leurs projets de vie. Nos perspectives d'intervention soulignent l'importance de mieux saisir les représentations et les modalités de gestion du secret de l'infection, chez ces jeunes et parmi leur entourage. Les stratégies d'intervention devraient être mieux ciblées afin de favoriser un mieux-être et une intégration sociale chez ces jeunes. La question de la divulgation constitue un point central et demande le renforcement des compétences individuelles des jeunes ainsi qu'une intervention auprès de l'entourage. Il s'agit également de développer un sentiment de compétence, en plus d'habiletés d'affirmation de soi et de communication, dans la relation amoureuse et sexuelle.

Mots clés : Adolescence – VIH – Représentations sociales – Scénarios sexuels – Secret

INTRODUCTION

Parmi les sérieux problèmes que soulève l'épidémie par le VIH/sida au plan socioculturel et psychosexuel, aucun ne semble plus poignant que celui des enfants et des adolescents infectés par ce virus. Les progrès considérables dans le domaine des traitements antirétroviraux ont certainement contribué à augmenter de façon considérable l'espérance de vie de ces jeunes, rapprochant ainsi le VIH/sida d'une maladie chronique, mais ceux-ci se doivent tout de même de composer avec divers enjeux sociaux, relationnels et sexuels. En particulier, la divulgation du statut infectieux aux partenaires amoureux et sexuels, qui comporte différents questionnements majeurs, n'est pas sans conséquence sur les relations affectives et sexuelles, plus spécifiquement concernant l'adoption de stratégies préventives et la concrétisation de projets familiaux. Ces thèmes ont encore très peu été explorés dans les recherches contemporaines. Le présent mémoire vise à palier à ces données lacunaires, en proposant une analyse qualitative de ces enjeux auprès de jeunes garçons, d'origine africaine, haïtienne, québécoise et hétéroculturelle¹, vivant au Québec et ayant été infectés par le VIH/sida par transmission périnatale² ou encore par voie inconnue au cours de leurs premières années de vie.

Ce mémoire comprend six chapitres. La première section fait état de la problématique relative à l'infection par le VIH/sida dans le monde, au Canada, au Québec et auprès de populations cibles. Le deuxième chapitre présente une recension des écrits consacrés aux caractéristiques de l'épidémie, ainsi qu'aux études portant sur les scénarios amoureux/affectifs, sexuels/préventifs et liés aux projets parentaux chez les jeunes atteints d'une maladie chronique (VIH/sida ou autre). La question de la divulgation de l'infection ainsi que celle de la prise des traitements, dimensions constituant une ligne de force importante puisqu'elles sont impliquées dans chacun des aspects de la vie de ces populations, sont également discutées dans le cadre de ce chapitre. Le troisième chapitre expose les grandes lignes des appartenances théoriques choisies, soit la perspective des représentations sociales, des stratégies d'ajustement, en plus de l'approche des scénarios sexuels. Les données d'études portant sur les représentations sociales de la maladie et du VIH/sida, tant chez la population dans son ensemble que

¹ Individu provenant du croisement de parents qui sont d'origines ethniques différentes.

² La transmission périnatale du VIH d'une mère infectée à son enfant à lieu *in utero*, durant l'accouchement ou par l'allaitement maternel (Agence de santé publique du Canada, HIV and AIDS in Canada..., 2005) Synonymes : transmission verticale, transmission maternofoetale.

parmi les individus porteurs du virus, sont aussi présentées, comme celles portant sur les scénarios sexuels des adolescents. Les différentes questions de recherche y sont finalement exposées. Le quatrième chapitre décrit la méthodologie employée dans la mise en œuvre du projet. La méthode d'analyse de contenu thématique, tirée de la méthode d'analyse par théorisation ancrée, est également présentée. Le cinquième chapitre présente les données ressorties de l'analyse qualitative des entretiens réalisés, alors que le sixième chapitre porte sur la discussion des analyses réalisées, en fonction de la recension des écrits et des perspectives théoriques privilégiées. Les limites de la recherche sont finalement exposées. Puis, nous dégagons l'intérêt des résultats discutés dans l'intervention auprès de la population ciblée. En conclusion, nous proposons une synthèse des résultats présentés et des pistes d'intervention.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Bien que les nouveaux cas d'infection pédiatrique par transmission verticale soient de plus en plus rares, voire presque inexistantes au Canada en raison de la disponibilité de traitements prophylactiques et antirétroviraux lors d'une exposition au VIH/sida, il demeure tout de même pertinent d'étudier cette population de jeunes porteurs du virus, et ce, pour deux raisons principales. Tout d'abord, il est important de tenir compte de la forte possibilité que des cas de transmission périnatale soient à nouveau diagnostiqués chez des enfants de familles immigrantes, provenant principalement de pays endémiques où les divers traitements ne sont pas encore accessibles à tous jusqu'à ce jour. Aussi, plusieurs enfants et adolescents sont actuellement infectés par le VIH/sida. Bien que cette population soit en décroissance, elle demande une attention particulière de la part des différents intervenants du milieu de la santé et des services sociaux, principalement en raison du fait que ces jeunes atteignent maintenant l'âge de l'adolescence et se doivent de conjuguer puberté et VIH/sida.

Combinées, l'adolescence et l'infection par le VIH/sida depuis les toutes premières années de vie ne sont pas sans conséquence pour l'individu. L'adolescence, peu importe qu'il y ait présence ou non de l'infection par le VIH/sida, est marquée par des changements importants au plan biologique, psychologique et social. Tout d'abord, survient la puberté – généralement entre 10 et 17 ans – qui comporte de nombreux changements au plan corporel, alors que l'apparition des caractères sexuels secondaires signale la capacité physique de se reproduire (Germain et Langis, 1990 ; Tortora et Grabowski, 1999). C'est également à ce stade de leur développement que l'intérêt sexuel apparaît et que l'attraction vers l'autre commence à se manifester (Germain et Langis, 1990). Par ailleurs, la présence du VIH/sida, une maladie chronique et transmissible sexuellement, joue un rôle central sur le vécu des jeunes : confrontés à l'éclosion de leur sexualité, associée à l'entrée dans la vie sexuelle, ils se doivent d'adapter leurs pratiques sexuelles afin de limiter les risques de transmission de l'infection par le VIH/sida à un partenaire éventuel³ ou encore d'éviter de se réinfecter d'une souche plus résistante du virus. Finalement, avec l'espérance de vie sans cesse accrue des personnes vivant avec le

³ Le genre masculin n'est utilisé sans aucune discrimination quant à l'orientation sexuelle des individus et uniquement dans le but d'alléger le texte.

VIH/sida, ces dernières seront inévitablement confrontées, dans un avenir plus ou moins rapproché, à la définition de projets professionnels, familiaux et parentaux. L'infection par le VIH/sida jouera ainsi un rôle central dans le développement de leur vie amoureuse ainsi que de leurs projets d'avenir.

Parmi les études répertoriées qui abordent le développement ainsi que le vécu psychosocial et sexuel de la population de jeunes infectés par le VIH/sida par transmission verticale ou en très bas âge, à notre connaissance très peu d'entre elles traitent des représentations sociales du VIH/sida ainsi que des enjeux rencontrés face au vécu ou à l'anticipation relative aux relations amoureuses, à la prévention de la transmission sexuelle de l'infection ainsi qu'à leurs projets familiaux. Les répercussions des représentations sociales sur leur vécu n'ont de plus pas encore été mises en relation avec les différentes dimensions privilégiées (scénarios amoureux et affectifs, sexuels et préventifs, ainsi que ceux liés aux projets familiaux), afin d'en évaluer la portée. Cette carence au plan empirique peut être expliquée en grande partie par le fait que cette cohorte de jeunes infectés par le VIH/sida par voie materno-fœtale ou lors des premières années de vie est la toute première à atteindre l'âge de l'adolescence.

Dans le but de pallier à cette lacune, une recherche qualitative de type exploratoire auprès de cette population devient nécessaire : par l'exploration des représentations sociales du VIH/sida que les jeunes infectés entretiennent à l'égard de la divulgation de leur infection, du développement de relations amoureuses, du vécu sexuel et préventif, ainsi que de l'élaboration de projets de vie commune et d'enfants, il sera possible de mieux cerner leurs besoins en matière d'éducation sexuelle et pouvoir ultérieurement développer des interventions spécifiques et individualisées à leur intention.

La pertinence de cette étude s'appuie de plus sur plusieurs arguments. Tout d'abord, selon l'ONUSIDA (2005), diverses initiatives politiques sont essentielles à la prévention de la transmission du VIH/sida et elles nécessitent des actions programmatiques. Parmi ces actions, on peut nommer la nécessité d'« impliquer les personnes vivant avec le VIH dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des stratégies de prévention, en répondant à leurs besoins spécifiques en matière de prévention », d'« encourager une généralisation de la connaissance et de la conscience des modes de transmission du VIH et de la manière d'éviter l'infection », de « promouvoir les liens entre la prévention du VIH et la santé sexuelle et reproductive », de « prévenir la transmission du VIH par la voie sexuelle », de « prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant » et de « privilégier la prévention du VIH parmi les jeunes » (p.14-15). Dans un même ordre d'idées, les stratégies de lutte

contre l'infection par le VIH/sida élaborées par le gouvernement québécois soulignent l'importance de renforcer le potentiel des individus vivant avec le VIH/sida en favorisant, entre autres, l'adoption et le maintien de comportements sécuritaires dans cette population (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2004). Dans cette perspective, cette étude présente une pertinence au plan de la compréhension des enjeux liés au VIH/sida. Elle s'inscrit de plus dans le cadre des actions politiques et programmatiques privilégiées par les instances sociosanitaires internationales, ainsi que dans celui des stratégies de lutte contre l'infection par le VIH/sida prônées par le gouvernement du Québec.

CHAPITRE II

ÉTAT DES CONNAISSANCES

Dans ce chapitre, des données épidémiologiques récentes concernant le VIH/sida sont exposées. Par souci de précision, celles-ci sont présentées en fonction des régions, de l'âge, du sexe, de l'origine ethnique ainsi que du mode d'infection des populations concernées. Par la suite, les recherches empiriques portant sur les scénarios que les adolescents infectés par le VIH/sida entretiennent à l'égard de leur vécu amoureux et affectif, sexuel et préventif, ainsi que ceux liés à leurs projets parentaux sont également discutés. Comme très peu d'études portent sur des populations de préadolescents et d'adolescents infectés par le VIH/sida depuis leur naissance ou encore lors de leurs premières années de vie, la plupart des recherches présentées traitent de populations de jeunes atteints d'une maladie chronique autre que le VIH/sida, ou encore d'adolescents et de jeunes adultes qui ont été infectés par le VIH/sida autrement que par transmission verticale, notamment par l'adoption de comportements à risque (relations sexuelles non-protégées et utilisation de drogues par injection principalement).

2.1 Portrait de l'infection par le VIH/sida

2.1.1 Le VIH dans le monde

Pour l'année 2006, on évalue à environ 39,5 millions le nombre total de personnes vivant avec le VIH/sida dans le monde (ONUSIDA, 2006). Ce nombre représente environ 0,5 % de la population mondiale, considérant que cette dernière s'élève à près de 8 milliards d'individus (Didiot et Cordellier, 2005). De ces personnes infectées par le VIH/sida, on estime que 2,3 millions sont âgés de moins de 15 ans, soit 5,8 % du total des cas recensés. En 2006 uniquement, on compte une incidence de 4,3 millions (entre 3,6 millions et 6,6 millions) de cas d'infection par le VIH/sida, dont 530 000 se retrouvent chez des enfants et des adolescents de moins de 15 ans. Les régions du monde qui sont le plus touchées par l'infection sont l'Afrique subsaharienne⁴ et les Caraïbes⁵, alors que l'Amérique du

⁴ Il est entendu par « Afrique subsaharienne » les pays suivants : Afrique du sud; Botswana; Burkina Faso; Burundi; Cameroun; Congo; Côte d'Ivoire; Érythrée; Éthiopie; Ghana; Kenya; Lesotho; Madagascar; Malawi; Mali; Maurice; Mozambique; Namibie; Nigeria; Ouganda; Rwanda; Sénégal; Seychelles; Somalie; Swaziland; Tanzanie; Togo; Zambie; Zimbabwe (Didiot et Cordellier, 2005).

Nord⁶ se situe parmi les territoires les moins affectés, avec des prévalences respectives de 5,9 %, 1,2 % et 0,8 % dans la population adulte uniquement (ONUSIDA, 2006).

Pour cette même année, près de 3 millions d'individus sont décédés des suites de l'infection par le VIH/sida, et 380 000 de ces personnes étaient âgées de moins de 15 ans lors de leur décès. Selon les statistiques présentées dans le document *Le point sur l'épidémie de sida : Décembre 2006* (ONUSIDA, 2006), la grande majorité de ces décès sont recensés dans la population africaine subsaharienne (2,1 millions), alors que les Caraïbes demeurent une région également très affectée (19 000 décès en 2006). En Amérique du Nord, on estime qu'environ 18 000 personnes sont décédées des suites du sida au cours de cette période (Agence de santé publique du Canada, 2007 ; ONUSIDA, 2006).

2.1.2 Le VIH/sida au Canada et au Québec⁷

2.1.2.1 Cas canadiens de VIH selon le groupe d'âge et le sexe

La population canadienne présente, pour la période de 1985 à 2006, une prévalence de 62 561 cas d'infection par le VIH, soit 0,2 % de la population totale du pays. Au cours de l'année 2006, on estime l'incidence du VIH à 2558 cas. Les individus de sexe masculin sont majoritairement touchés par le virus, représentant plus de 83 % du total des cas canadiens et près des trois quarts des nouveaux cas recensés au cours de la dernière année (Agence de santé publique du Canada, 2007).

Le groupe des 15 ans et plus est également surreprésenté à travers la population d'individus vivant avec le VIH, constituant 99,0 % des cas totaux dénombrés entre 1985 et 2006, et 98,7 % des nouveaux cas pour l'année 2006. Les individus de sexe masculin sont de plus présents de façon prédominante parmi les 15 ans et plus, tant en ce qui concerne la prévalence que l'incidence de l'infection par le VIH pour les périodes données : respectivement 83,2 % et 72,2 % (Agence de santé publique du Canada, 2007).

⁵ Il est entendu par « Caraïbes » la région des Grandes Antilles, les Petites Antilles, les régions qui font partie de la communauté des Caraïbes (CARICOM) ainsi que la Guyane française (Didiot et Cordellier, 2005).

⁶ Il est entendu par « Amérique du Nord » les États-Unis et le Canada (Didiot et Cordellier, 2005; ONUSIDA, 2006).

⁷ Les données présentées excluent, lorsque pertinent, les cas recensés dont l'âge, le sexe, l'origine ethnique et/ou la catégorie d'exposition ne sont pas indiqués.

Il est actuellement difficile d'estimer combien de jeunes sont infectés par le VIH au Québec, la déclaration de l'infection n'étant obligatoire que depuis 2002 (Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2004). Toutefois, 577 cas de VIH ont été déclarés chez les moins de 15 ans pour la période 1985-2006. Tout comme pour les 15 ans et plus, les garçons sont sensiblement plus touchés que les filles, composant 59,1 % des cas totaux pour cette catégorie d'âge. Toutefois, au cours de l'année 2006, on note une diminution importante des nouveaux cas d'infection chez les garçons, alors que 4 nouveaux cas ont été recensés, comparativement à 13 pour l'année précédente (Agence de santé publique du Canada, 2007).

2.1.2.2 Cas canadiens de VIH selon l'origine ethnoculturelle

Parmi les différents groupes ethnoculturels, les individus d'origine ethnique blanche⁸ présentent la plus importante proportion d'individus infectés en regard du nombre total d'infection par le VIH pour la période allant de 1998 à 2006, ainsi que pour l'année 2006 (respectivement 58,5 % et 51,0 %). La population d'origine ethnique noire⁹ arrive au troisième rang, précédée du groupe des autochtones, et constitue 9,7 % du total des cas recensés pour la même période, ainsi que 12,9 % des nouveaux cas pour l'année 2006. Les autres groupes ethnoculturels, tels que les Asiatiques, les Arabes et les Latino-américains, sont très peu représentés à travers le portrait de l'infection au Canada (Agence de santé publique du Canada, 2007).

Chez les nourrissons canadiens ayant été exposés au VIH en période périnatale entre 1984 et 2006, la majorité est d'origine ethnoculturelle noire (46,4 %) et blanche (31,6 %). Parmi ces enfants, 25,5 % des jeunes d'origine ethnique noire et 18,5 % de ceux d'origine ethnique blanche ont contracté le virus. En 2006, ce pourcentage s'élève à 1,2% parmi la population noire, alors qu'aucun enfant d'origine ethnique blanche n'a été contaminé (Agence de santé publique du Canada, 2007).

⁸ Selon la nomenclature utilisée par l'Agence de santé publique du Canada (2007).

⁹ Selon la nomenclature utilisée par l'Agence de santé publique du Canada (2007). Cette origine ethnique réfère, par exemple, aux Somaliens, aux Haïtiens et aux Jamaïcains.

2.1.2.3 Cas canadiens de VIH selon la catégorie d'exposition, le sexe et le groupe d'âge

Le mode d'infection par le VIH prédominant chez les Canadiens de plus de 15 ans est, et demeure depuis les débuts de l'infection par le VIH, celui de la transmission sexuelle suite à des contacts homosexuels à risque pour les hommes (HARSAH). En effet, ce mode d'infection représente, pour la période de 1985 à 2006, 57,8 % des cas dans cette population et, pour 2006 uniquement, 39,6 % des nouvelles infections. Sont également présentes chez les plus de 15 ans la transmission par utilisation de drogues par injection (UDI; prévalence de 17,0 % pour 1985-2006; 19,3 % des nouveaux cas pour 2006) ainsi que celle par contact sexuel hétérosexuel (prévalence de 17,2 % pour 1985-2006; 31,9 % des nouveaux cas pour 2006). Les cas de transmission sanguine sont très peu nombreux chez les adultes (Agence de santé publique du Canada, 2007).

Tel que mentionné précédemment, le mode de transmission du VIH le plus fréquent chez les hommes est la relation sexuelle à risque avec un autre homme (68,1 % du total des cas masculins de plus de 15 ans; 53,2 % des nouveaux cas pour 2006). Pour les femmes du même âge, le contact sexuel hétérosexuel à risque apparaît être le mode d'infection le plus fréquent, représentant 53,4 % du total des cas pour 1985-2006 et 61,2 % des cas pour 2006 (Agence de santé publique du Canada, 2007).

Chez la majorité des enfants canadiens de moins de 15 ans qui sont infectés par le VIH, la transmission du virus a eu lieu en période périnatale (43,5 % des cas recensés entre 1985 et 2006; 27,3 % des nouveaux cas en 2006). On constate une augmentation importante du taux de transmission de la mère à l'enfant pour la dernière année, l'incidence étant à 17,6 % en 2005. Depuis le début du recensement des cas d'infection par le VIH/sida au Canada, on estime tout de même que 26,9 % sont reliés à une transmission sanguine parmi les enfants, bien qu'aucun cas n'ait été déclaré depuis 2000. Un pourcentage très important (72,7 % en 2006) d'infections périnatales ayant eu lieu dans un contexte autre ne pouvant être classé parmi les catégories d'exposition par transmission périnatale ou sanguine (par exemple, se retrouve dans cette catégorie un enfant dont la mère aurait été infectée par le sperme d'un donneur) est également notable. Cette catégorie représente 29,6 % du total des cas recensés entre 1985 et 2006. Dans un même ordre d'idées, la grande majorité des mères dont les enfants ont été exposés au virus en période périnatale (71,5 %), a contracté le virus par contact sexuel hétérosexuel (Agence de santé publique du Canada, 2007).

2.1.2.4 Cas canadiens de sida et décès liés à l'infection selon le sexe et le groupe d'âge

Au Canada, le nombre de décès signalés parmi les cas déclarés de sida s'élève à 13 347 entre 1980 et 2006. L'incidence des cas de décès chez les individus atteints du sida est de 34 pour 2006, marquant une importante diminution comparativement à l'année précédente (76 cas en 2005). La majorité des décès recensés concerne la population adulte de 15 ans et plus (99,2 % des cas recensés entre 1980 et 2006; 99,2 % des cas recensés en 2006). Chez les 15 ans et plus, on note un plus grand nombre de décès parmi les hommes, avec 93,0 % du total des décès adultes. Les données disponibles ne permettent pas de présenter un portrait des cas de décès liés au sida pour les individus de moins de 15 ans (Agence de santé publique du Canada, 2007).

Chez les 15 ans et plus, un plus grand nombre de décès est constaté chez les HARSAH (74,8 % de la prévalence pour 1980-2006; 80,5 % des cas masculins pour cette même période). Chez les femmes adultes, les décès sont plus fréquemment constatés parmi celles ayant été infectées par transmission sexuelle hétérosexuelle (66,1 % du total des cas). Les données disponibles ne permettent pas de présenter un portrait des cas de décès liés au sida pour les individus de moins de 15 ans (Agence de santé publique du Canada, 2007).

2.1.2.5 Cas québécois de VIH selon le groupe d'âge et le sexe

Au Québec, la prévalence du VIH est estimée à 14 112 cas pour la période de 1985 à 2006, soit 22,6 % du total des cas canadiens. L'incidence pour l'année 2006 est, quant à elle, de 609 cas, avec une légère augmentation comparativement à l'année précédente (569 cas en 2005). Pour l'ensemble des cas recensés dans la province, le ratio sexe masculin / sexe féminin est de 4:1. De plus, pour la période 1984-2005, on compte 179 cas d'infection confirmée chez les moins de 15 ans ayant été exposé au VIH en période périnatale, dont aucun pour l'année 2006. Parmi l'ensemble de ces jeunes infectés par le VIH/sida, en 2005, 32 étaient en phase asymptomatique, 66 en phase symptomatique, 45 sont décédés du sida et 11 sont décédés d'une cause autre que le sida (Agence de santé publique du Canada, 2007).

2.1.2.6 Le VIH/sida dans la population africaine subsaharienne et caribéenne

Comme nous l'avons mentionné dans les paragraphes précédents, les individus provenant d'un pays où l'infection atteint des proportions endémiques constituent des personnes grandement à risque d'infection et de transmission du VIH/sida. Étant donné que les Québécois d'origine africaine et haïtienne constituent une partie de la population à l'étude dans ce projet, il apparaît pertinent de faire un bref survol de l'infection par le VIH/sida dans leur région d'origine. Ce coup d'œil permettra de dresser un portrait de la réalité de ces populations, fortement touchées par l'infection, pour ainsi mieux s'expliquer les principaux facteurs de risque d'infection présents chez les Québécois originaires de ces régions du monde.

En Afrique subsaharienne, la prévalence du VIH/sida s'élève à près de 25 millions de cas. Au cours de l'année 2006, on compte 2,8 millions de nouveaux cas d'infection. Comme la population totale de l'Afrique subsaharienne est de près de 600 millions d'individus (Didiot et Cordellier, 2005), la prévalence du VIH/sida pour cette région s'élève à 4,1 %. Elle est donc plus de huit fois plus élevée que celle retrouvée dans le monde et plus de vingt fois plus élevée qu'au Canada. Pour l'année 2006, 2,1 millions de décès liés au VIH/sida sont recensés. Parmi les populations les plus à risques d'infection par le VIH/sida en Afrique subsaharienne, les femmes demeurent un groupe très vulnérable, et ce, peu importe le pays visé. En effet, il est estimé qu'en 2006, plus de 13,3 millions de femmes vivaient avec le VIH/sida en Afrique subsaharienne, ce qui représente plus de 59 % du total des cas recensés pour cette même année. Comme facteur de risque, nommons les relations sexuelles hétérosexuelles non-protégées, les comportements de prostitution, ainsi que la fréquentation de partenaires sexuelles multiples chez le conjoint. En conséquence, dans certaines régions de l'Afrique subsaharienne, entre 15 et 40 % des femmes enceintes sont infectées par le VIH/sida, dépendamment du groupe d'âge auquel elles appartiennent (ONUSIDA, 2006).

Concernant les Caraïbes, l'ONUSIDA (2006) estime à 250 000 cas d'infection la prévalence du VIH/sida. Considérant que cette région du monde comprend une population d'environ 40,4 millions d'individus (Didiot et Cordellier, 2005 ; Wikimedia Foundation Inc., 2006), environ 0,6 % des individus de cette population seraient porteurs du virus, soit une proportion 1,2 fois plus élevée que celle au niveau mondial et 3 fois plus importante que celle du Canada. Selon les statistiques présentées par l'ONUSIDA (2006), les Caraïbes comptent, pour l'année 2006, 27 000 nouvelles infections et plus de 19 000 décès liés au sida. Selon cette même source, le principal mode de transmission de l'infection dans cette région du monde constitue la relation sexuelle hétérosexuelle, associée à la présence

importante du commerce du sexe et aux inégalités sociales entre les sexes, plaçant la femme dans une position de vulnérabilité où la négociation du condom peut souvent devenir difficile. Les HARSAH représentent également un groupe à risque. Toutefois, il est difficile d'estimer le nombre de cas d'infection parmi ce groupe, en raison de la forte présence d'homophobie dans cette population. En effet, il est fort probable que ce type de catégorie d'exposition au virus soit sous-estimé, puisqu'il serait non déclaré par les individus concernés, par peur de représailles. Quelques cas marginaux d'infection par le VIH/sida sont finalement reliés à la consommation de drogues par injection.

En Haïti, l'épidémie du VIH/sida est l'une des plus anciennes et c'est dans ce pays des Caraïbes qu'on retrouve le plus grand nombre de cas. Les observations permettent toutefois de constater une diminution progressive du taux d'infection, principalement chez les femmes adultes vivant en milieu urbain. Cette réalité pourrait être associée à une modification des comportements sexuels concernant la pratique de l'abstinence et la fréquentation de partenaires sexuels multiples. Toutefois, on note chez les jeunes Haïtiens la présence de comportements inverses : ils sont actifs sexuellement à un âge de plus en plus précoce et rapportent ne pas utiliser le préservatif de façon constante lors de leurs activités sexuelles (ONUSIDA, 2006).

Adrien, Leane, Remis et al. (1999) ont déterminé la prévalence de l'infection par le VIH/sida ainsi que les facteurs de risque d'infection qui y sont associés, dans la population immigrante montréalaise d'origine haïtienne. Suite à la passation d'un questionnaire auto-administré, ainsi que la cueillette d'un échantillon de salive auprès de plus de 5 000 individus, les chercheurs concluent à une prévalence du VIH/sida de 1,3 % pour cette population. Cette proportion est sensiblement plus importante chez les répondants de sexe masculin, comparativement aux femmes (respectivement 1,6 % et 1,1 %). Les principaux facteurs de risque associés à l'infection sont, pour les répondants de cette étude, le fait d'avoir divorcé, d'être séparé ou veuf, de compter moins de 14 années de scolarité, de résider au Canada depuis cinq ans ou moins, d'avoir eu une relation sexuelle avec une personne possiblement infectée par le VIH/sida, d'avoir voyagé en Haïti au cours des cinq dernières années et d'avoir eu des relations sexuelles non-protégées par l'utilisation d'un condom lors d'un voyage en Haïti.

2.1.3 En résumé

À la lumière des données épidémiologiques présentées, il est possible de constater que, malgré les importants progrès de la médecine concernant l'infection par le VIH/sida, un nombre considérable d'individus sont actuellement porteur du virus. De plus, l'incidence annuelle de l'infection est encore aujourd'hui très importante, dans le monde et en Occident. On remarque par ailleurs que certaines populations sont plus à risque d'infection (par exemple, les HARSAH), alors que d'autres groupes voient leurs risques de contracter le virus augmenté avec les modifications du portrait de l'infection (par exemple, les femmes d'orientation sexuelle hétérosexuelle). L'infection touche également de façon significative les jeunes de moins de 15 ans qui, en raison de l'accessibilité à des traitements, voient leur espérance de vie se prolonger de façon considérable.

2.2 Recherches empiriques portant sur les scénarios entretenus par les jeunes atteints d'une maladie chronique telle que le VIH/sida

2.2.1 Scénarios amoureux/affectifs et projets familiaux envisagés chez les jeunes infectés par le VIH/sida ou une maladie chronique autre

Les dimensions du vécu affectif et amoureux, ainsi que les projets familiaux envisagés chez des adolescents infectés par le VIH/sida ont été cernées dans plusieurs études. Ces questions ont toutefois été explorées plus en profondeur auprès de jeunes infectés par le VIH/sida autrement que par voie périnatale. Ainsi, la section qui suit présente les résultats d'études ayant porté sur les expériences amoureuses et affectives, les projets de parentalité ainsi que la divulgation du statut infectieux au partenaire chez des adolescents ayant contracté le VIH/sida par l'adoption de comportements à risque principalement. Ont également été incluses quelques études réalisées auprès de jeunes atteints d'une maladie chronique autre que le VIH/sida, afin de mieux saisir la spécificité de notre population. Il faut toutefois utiliser ces données avec prudence, étant donné l'importante charge attribuée au VIH/sida au plan des relations interpersonnelles et de la sexualité, comparativement à une maladie chronique.

2.2.1.1 Expériences affectives et amoureuses

Arnold et Chapman (1992) se sont intéressés au vécu amoureux et affectif d'adolescents États-Uniens, âgés de 15,5 à 17,8 ans. Des 15 jeunes rencontrés (12 filles et trois garçons), six sont

atteints d'une infirmité motrice cérébrale, alors que les autres souffrent de spina bifida (deux), d'asthme (deux), de troubles cardiaques (deux) ou d'autres formes d'infirmité (trois). Une échelle à cinq points (un = « *no, definitely* », cinq = « *yes, definitely* »), créée et validée dans le cadre d'une étude pilote réalisée par les auteurs, a été utilisée (questionnaire « *Your future* »). Les analyses permettent de constater qu'il n'y a aucune différence significative sur le plan des désirs ainsi que de l'espoir lié au futur chez ces jeunes, comparativement à un groupe témoin de 35 adolescents qui ne présentent aucune invalidité, et ce, peu importe que l'échelle soit prise dans son ensemble ou que chaque élément soit considéré séparément. Toutefois, l'espoir lié à l'éventualité d'être en couple ou de se marier semble beaucoup plus prégnant chez les jeunes qui sont en santé, comparativement à ceux atteints d'une incapacité physique ($M = 3,29$ versus $2,39$; $p = 0,000$). Les jeunes atteints d'une incapacité sont donc plus sceptiques que les jeunes en santé quant à la possibilité d'éventuellement entrer en relation de couple ainsi que de vivre un mariage. De plus, ceux-ci présentent un score plutôt faible à cette question, ce qui laisse entrevoir un espoir très peu présent face à cette éventualité. La principale limite de cette étude quantitative est d'avoir été réalisée auprès d'une population de jeunes différente de celle ciblée par la présente recherche, tant au plan de la maladie dont ils sont atteints qu'en ce qui a trait au sexe et à l'âge des participants. Également, l'origine ethnique des participants n'est pas mentionnée.

Les analyses descriptives réalisées dans le cadre de l'étude de Buran et al. (2004) concluent dans un même sens. Les répondants ont eu à compléter le « *Self-Perception Profile for Adolescent* » de Harter (1988, 1990, cité par Buran *et al.*, 2004), une échelle à quatre points (1 = « *negative perception really true for me* », 4 = « *positive perception really true for me* »). Les résultats obtenus auprès de jeunes États-Uniens (42 %) et États-Uniennes (58 %), âgés de 12 à 21 ans, majoritairement d'origine ethnique blanche (90 %) et atteints de myéломéningocèle¹⁰, permettent de constater que les répondants présentent une estime corporelle plus ou moins faible (2,6/4), en plus d'être peu confiants quant à leur pouvoir de séduction (2,4/4). Encore une fois, bien que les résultats de cette étude quantitative peuvent être mis en parallèle avec le vécu de jeunes infectés par le VIH/sida depuis leur naissance, les répondants présentent un portrait différent de celui de la population ciblée par la présente étude, essentiellement en ce qui concerne la maladie dont ils sont atteints. Les auteurs ont également utilisé un échantillon dont l'intervalle d'âge est différent et beaucoup plus grand.

¹⁰ Variété de spina bifida qui se présente généralement sous la forme de tumeur médiane (Buran et al., 2004).

Seiffge-Krenke (2000) a toutefois constaté une réalité quelque peu différente en ce qui concerne le développement de relations amoureuses chez des adolescents atteints de diabète, une maladie chronique incurable. L'auteure a rencontré 198 jeunes Allemands – 92 garçons et 106 filles – dont 91 sont diabétiques. Pour l'ensemble de la population, interrogée en quatre temps et sur une période de trois ans, la moyenne d'âge était de 13,9 ans au temps 1, et de 17,1 ans au temps 4. Au moment de l'étude, 55 % du total des jeunes était en relation de couple. Parmi les jeunes diabétiques, il semble que ces derniers avaient un nombre cumulatif de relations amoureuses significativement moins élevé, comparativement au groupe de jeunes non-diabétiques (respectivement $M = 1,9$ et $4,9$; $p < .001$). Par contre, les jeunes atteints de diabète ont eu des relations amoureuses en moyenne de plus longue durée, comparativement au groupe témoin (respectivement $M = 18$ mois et 7 mois; $p < .001$). Les participants ont également été soumis au « *Network of Relationship Inventory* » de Furman et Buhrmester (1985, cité par Seiffge-Krenke, 2000). Les analyses ANOVA réalisées par l'auteur permettent de conclure que, parmi les jeunes diabétiques, les relations amoureuses semblent beaucoup plus empreintes de « *companionship* » ($p < .05$) et d'« *instrumental aid* » ($p < .05$), comparativement à celles vécues par les jeunes en santé. De plus, ces adolescents atteints de diabète rapportent une plus grande satisfaction au plan de leurs relations amoureuses ($p < .001$), bien que les adolescents du groupe en santé laissent entrevoir une plus grande capacité d'intimité dans leurs relations affectives ($p < .001$). Les deux groupes ne présentaient aucune différence significative en ce qui concerne les éléments suivants : « *conflict* », « *nurturance* », « *affection* », « *punishment* », « *admiration* », « *relative power* », « *reliable alliance* ». Dans un même ordre d'idées que pour les études précédentes, cette étude porte sur une population qui diffère des participants à la présente recherche, tant en terme de maladie dont les répondants sont atteints qu'en terme de sexe. De plus, cette recherche quantitative a été réalisée auprès de jeunes d'une origine ethnique autre.

Pour leur part, Ezeanolue, Wodi, Patel et al. (2006) ont rencontré un groupe de 57 adolescents et jeunes adultes États-uniens, âgés de 13 à 24, infectés par le VIH/sida par transmission périnatale. Un peu plus de la moitié (50,9 %) sont de sexe masculin et la majorité d'origine afro-américaine (66,7 %), alors que 17,5 % sont d'origine ethnique blanche et 15,8 % d'origine hispanique. Un questionnaire, portant sur les connaissances et comportements relativement à la sexualité ainsi que sur les intentions à l'égard de la reproduction, a été administré aux répondants. Les auteurs rapportent que la plupart (79 %) a déjà été ou est en relation en amoureuse au moment de la collecte des données. Bien que cette recherche quantitative porte sur des jeunes infectés par le VIH/sida par voie maternofoetale, les répondants sont sensiblement plus âgés que ceux ayant participé à l'étude actuelle, en plus de compter une proportion considérable de répondantes et un certain pourcentage de jeunes d'origine hispanique.

Tout récemment, Wiener et Battles (2006) ont publié les résultats de leur étude portant sur une population de 40 jeunes États-Uniens de 13 à 24 ans, infectés par le VIH/sida par transmission verticale (65 %) et par transmission sanguine (35 %). La moyenne d'âge des répondants était de 18,3 ans et 37,5 % de l'échantillon est de sexe masculin. Plus de la moitié (55 %) est d'origine ethnique blanche, alors que 25 % sont afro-américains, 12,5 % d'origine hispanique et 7,5 % d'origines autres. Plus de la moitié des participants (53 %) disent avoir été ou être en relation amoureuse sérieuse au moment du déroulement de l'étude. Les auteurs ne spécifient toutefois pas ce qui est entendu par « relation amoureuse sérieuse », ni la façon par laquelle ils ont obtenu l'information. De plus, cette recherche quantitative porte sur un groupe de jeunes plus âgé que la population ciblée par la présente étude et l'échantillon de répondants contient un nombre considérable de candidates ainsi que de jeunes d'origine ethnique autre qu'africaine, haïtienne, québécoise ou hétéroculturelle.

Dans le cadre de l'étude qualitative réalisée par Hosek, Harper et Domanico (2000), trois garçons et cinq filles, âgés de 17 à 21 ans, ont été rencontrés via des entretiens non-structurés. Résidents aux États-Unis, ils sont d'origines diverses (cinq Afro-américains, un d'origine latine, un d'origine hétéroculturelle et le dernier d'origine autre). Les auteurs se sont intéressés au vécu amoureux de ces jeunes infectés par le VIH/sida par transmission sexuelle. Quelques-uns rapportent une incertitude importante quant à la possibilité de développer une relation amoureuse, essentiellement en raison de leur statut infectieux. Comme le mentionne une des participantes :

This disease isolates you... it's so definite, so final. And it, you don't know if you could, give a person, if they find out, I think this is one of my ultimate tests of love. That I could love you so much that I could die and leave you alone. I love you so much that I could inadvertently kill you myself. I don't know that any man is willing to put up with that. And that scares me (p.273).

Cette recherche, bien qu'intéressante dans l'exploration du vécu amoureux et affectif de jeunes vivant avec le VIH/sida, porte sur des jeunes adultes ayant été infectés par l'adoption de comportements sexuels à risque, ce qui diffère du profil de notre population.

La lecture des études portant sur la dimension affective et amoureuse de jeunes atteints d'une maladie chronique telle que le VIH/sida permet de constater la présence d'un sentiment important de solitude et d'une grande peur de ne jamais pouvoir vivre une relation amoureuse. Cette peur semble principalement associée, dans le cas des jeunes infectés par le VIH/sida, à de la transmissibilité de leur infection. Ces recherches présentent toutefois certaines limites et renforcent la nécessité de réaliser

notre étude à partir d'une perspective qualitative : elles présentent presque toutes un devis quantitatif et elles ont été réalisées auprès de groupes d'adolescents ainsi que de jeunes adultes, souvent de sexe féminin ou d'origine ethnique autre, infectés autrement que par voie materno-fœtale ou encore atteints d'une maladie chronique autre que le VIH/sida.

2.2.1.2 Projets de parentalité

Quelques études, surtout réalisées auprès de populations atteintes d'une maladie chronique autre que le VIH/sida ou encore auprès de jeunes atteints du virus mais infectés autrement que par transmission périnatale, démontrent l'incertitude marquante face projets parentaux parmi des populations de jeunes vivant avec une maladie incurable.

Arnold et Chapman (1992) ont cherché, dans le cadre de l'étude que nous avons citée précédemment, à comparer les objectifs et l'espoir quant au désir d'enfant parmi des jeunes atteints de maladies chroniques diverses, comparativement à des jeunes qui ne présentent aucun problème de santé. Les analyses statistiques réalisées permettent de constater qu'au plan des objectifs, les deux groupes désirent avoir des enfants, et ce, à un niveau semblable. Toutefois, il apparaît que ceux atteints d'une incapacité physique sont nettement moins certains quant à la possibilité d'avoir un jour des enfants (respectivement $M = 1,94$ et $3,06$; $p < .000$). Tel que mentionné ci-haut, cette étude comporte plusieurs limites, dans le cadre du présent projet, puisqu'elle porte sur une population différente, que ce soit en terme de maladie dont les jeunes sont atteints, de sexe, d'âge ou d'origine ethnique. De plus, les auteurs ont employé un devis de type quantitatif.

L'étude de Buran et al. (2004) s'attarde également au désir d'enfant parmi une population de jeunes atteints de myéломéningocèle. Les chercheurs constatent, suite à la compilation des questionnaires « *Future Expectations Scale* » de Sawin et Marshall (1992, cité par Buran et al., 2004), que les répondants présentent une incertitude marquée quant à la possibilité d'avoir des enfants. Ils associent toutefois fortement cette réalité aux risques d'infertilité présents chez plusieurs jeunes atteints de myéломéningocèle, risques qui varient en fonction du niveau de la lésion à la colonne vertébrale. Les résultats de cette étude doivent être considérés avec prudence dans le cadre du présent projet, principalement en raison de la différence dans la population au plan de la maladie dont les répondants sont atteints et de leur âge. Les auteurs ont également utilisé un devis de type quantitatif.

La question de la parentalité, chez des adolescents infectés par le VIH/sida, a été abordée par Trocmé, Vaudre, Dollfus et al. (2002). Les résultats de leur étude sont basés sur l'analyse de questionnaires complétés par 29 jeunes vivant en Europe (14 garçons et 15 filles), âgés en moyenne de 15 ans et cinq mois. Seize sont originaires de l'Afrique subsaharienne, sept sont natifs de l'Europe et six, du Maghreb. Ces répondants ont été infectés par le VIH/sida par transmission verticale (15), par transmission sanguine (8) ou encore par voie inconnue (6). Ceux-ci rapportent l'impossibilité de songer à une famille ou d'avoir des enfants comme étant un des éléments les plus dérangeants dans le fait d'être infecté par le VIH/sida. Dans un même ordre d'idées, la moitié des participants mentionnent hésiter à se projeter dans le futur en raison de leur état de santé. Bien que cette étude corresponde en plusieurs points à la présente recherche (principal mode d'infection par le VIH/sida et âge moyen des répondants), il s'avère nécessaire de préciser quelques limites dans l'utilisation des résultats : les répondants sont pour la majorité de sexe féminin, l'étude a été réalisée auprès d'une population européenne dont la moitié n'a pas été infecté par le VIH/sida par voie périnatale et les auteurs ont employé un devis quantitatif.

Plus récemment, Ezeanolue et al. (2006) se sont questionnés au sujet du désir d'enfant chez des adolescents et jeunes adultes infectés par le VIH/sida par voie materno-fœtale. Les réponses à un questionnaire indiquent que ce désir est élevé : 69,2 % des garçons et 70,8 % des filles souhaitent devenir parents. L'unique caractéristique significativement associée à la présence d'un tel désir est le degré de perception du risque de transmission à l'enfant. Ainsi, plus la perception du risque est faible, plus le désir d'enfant est important. Le sexe, l'âge, l'origine ethnique et les connaissances à l'égard de la transmission mère-enfant ne constituent pas des facteurs significatifs dans le cadre de cette étude. Tout comme pour l'étude précédente, cette recherche porte sur un groupe de jeunes infectés par le VIH/sida semblable à celui rencontré dans le cadre du présent projet. Toutefois, les répondants sont sensiblement plus âgés, comptent une proportion considérable de répondantes et un pourcentage de jeunes d'origine hispanique parmi l'échantillon. Les auteurs ont aussi utilisé un devis de type quantitatif.

En résumé, la lecture des études portant sur le désir d'enfant parmi des populations de jeunes atteints d'une maladie chronique telle que le VIH/sida permet de constater la présence d'un désir d'avoir des enfants. Toutefois, la peur de la transmission de l'infection à l'enfant demeure la source principale de l'incertitude véhiculée quant à la possibilité de devenir parent. Les résultats de ces recherches présentent plusieurs limites quant à leur transfert à notre population : elles ont été réalisées selon un devis quantitatif, auprès de jeunes atteints d'une maladie chronique autre que le VIH/sida

pour certaines et dont les caractéristiques sociodémographiques (sexe, âge, origine ethnique) diffèrent sensiblement.

2.2.1.3 Divulgence de l'infection par le VIH/sida au partenaire amoureux/sexuel

La divulgation de l'infection au partenaire amoureux/sexuel, chez des jeunes infectés par le VIH/sida, a intéressé plusieurs chercheurs du milieu, qui ont principalement adopté des devis de type quantitatif dans le but de dresser un portrait des modèles de divulgation de cette population.

Lee, Rotheram-Borus et O'Hara (1999) ont rencontré 350 adolescents provenant des États-Unis, âgés de 13 à 23 ans ($M = 21,3$ ans), dont le mode d'infection par le VIH/sida est autre que par voie périnatale. Près des trois quarts (72 %) des répondants sont de sexe masculin, dont 87 % d'entre eux se disent d'orientation sexuelle homosexuelle ou bisexuelle. Pour l'ensemble de l'échantillon recruté, plus du tiers (38 %) sont d'origine latine, alors que 27 % est d'origine afro-américaine, 18 % d'origine blanche et 17 % d'origine ethnique autre. Les répondants ont été soumis à des entretiens directifs à questions fermées ou réponses brèves. Les analyses réalisées, uniquement auprès des participants masculins d'orientation sexuelle homosexuelle ou bisexuelle de leur échantillon (les garçons d'orientation sexuelle hétérosexuelle étant trop peu nombreux), permettent de constater que l'origine ethnique joue un rôle dans l'intention de divulguer le statut infectieux à la totalité des partenaires amoureux/sexuels. Ainsi, il semble que les jeunes d'origine ethnique afro-américaine soient significativement moins sujets à la divulgation, comparativement aux autres groupes ethnoculturels représentés ($p = .035$). Notons, par contre, que cette étude a été réalisée selon un devis quantitatif, auprès de jeunes adultes ayant été infectés par le VIH/sida autrement que par voie maternofoetale et que la majorité des répondants sont d'orientation sexuelle homosexuelle.

D'Angelo, Abdalian, Sarr et al. (2001) ont, de leur côté, rencontré 203 adolescents infectés par le VIH/sida autrement que par transmission verticale. Les répondants, résidents des États-Unis, étaient âgés de 14 à 19 ans ($M = 17,3$ ans) et 29,6 % sont de sexe masculin. La majorité (71,9 %) de l'échantillon est d'origine afro-américaine, alors que 13,8 % est d'origine hispanique et 14,3 % d'origine blanche ou d'origines autres. Ces chercheurs, contrairement à Lee, Rotheram-Borus et O'Hara (1999), ne constatent aucune différence significative, selon l'origine ethnique des répondants, quant au taux de divulgation aux partenaires amoureux/sexuels. Un même constat est fait en ce qui concerne l'âge des répondants et la progression de l'infection : aucune différence significative n'est

présente entre les différents groupes. Lee, Rotheram-Borus et O'Hara (1999) arrivent aux mêmes évidences concernant le stade d'avancement de l'infection. Ces derniers ont toutefois constaté que le nombre de partenaires sexuels depuis l'annonce du diagnostic avait une influence significative sur le degré de divulgation, ceux ayant eu plus de quatre partenaires depuis le diagnostic avaient moins tendance à divulguer leur statut infectieux comparativement aux répondants qui en avaient eu moins ($r = -.34$; $p = .0001$). L'étude de D'Angelo, Abdalian, Sarr et al. (2001) comporte différentes limites puisqu'elle a été réalisée auprès de jeunes sensiblement plus âgés que les participants à l'étude actuelle, en plus de reposer sur un échantillon majoritairement féminin.

L'influence du type de relation entretenu par des jeunes infectés par le VIH/sida sur le degré de divulgation au partenaire amoureux/sexuel a également été explorée par quelques auteurs. D'Angelo et al. (2001) constatent que les confidences à l'égard du statut infectieux sont plus souvent adressées à un partenaire régulier qu'à un partenaire occasionnel ($RC = 3.17$; $p < .000$). Batterham, Rice et Rotheram-Borus (2005) ont rencontré, entre 1999 et 2000, 166 adolescents infectés par le VIH/sida, âgés de 13 à 24 ans ($M = 20,7$ ans), dont près des trois quarts (69,9 %) sont de sexe masculin. Parmi ce groupe se retrouvent des individus d'origine latine (32,5 %), afro-américaine (31,9 %), blanche (16,3 %) et autre (19,3 %). Près des trois quarts de l'échantillon, soit 65,2 %, sont d'orientation sexuelle homosexuelle. Les auteurs arrivent au même constat que D'Angelo et al. (2001) concernant la divulgation du statut infectieux et le type de relation entretenue avec le partenaire amoureux/sexuel, les partenaires occasionnels recevant significativement moins de confidences comparativement aux partenaires réguliers ($RC = 0.514$; $p = .044$). L'étude de Batterham, Rice et Rotheram-Borus (2005) a été réalisée auprès de jeunes adultes, d'orientation sexuelle homosexuelle pour la majorité, ce qui limite sa portée.

Ces deux études se sont également intéressées aux comportements sexuels, ainsi qu'au statut infectieux du partenaire amoureux/sexuel en regard du taux de divulgation. Aucune différence significative n'est présente en ce qui concerne le nombre de relations sexuelles (orales, vaginales, anales) non-protégées (D'Angelo *et al.*, 2001) ou le nombre total de relations sexuelles (Batterham, Rice et Rotheram-Borus, 2005) avec le partenaire amoureux/sexuel et le taux de divulgation du statut infectieux. Ces études arrivent toutefois à des conclusions différentes en ce qui concerne le statut infectieux du partenaire amoureux/sexuel et la divulgation de l'infection. En effet, D'Angelo et al. (2001) remarquent une fréquence plus importante de divulgation lorsque le partenaire est également infecté par le VIH/sida ($RC = 2.09$; $p = .020$). À l'inverse, Batterham, Rice et Rotheram-Borus (2005)

ne constatent aucune différence significative en ce qui a trait au statut infectieux du partenaire et la divulgation à ce dernier.

Rotheram-Borus, Lee, Murphy et al. (2001) ont de leur côté interrogé 310 États-uniens vivant avec le VIH/sida, qui étaient âgés de 12 à 24 ans ($M = 20,7$ ans) au moment de l'étude. Les répondants sont majoritairement (72 %) de sexe masculin et d'orientation sexuelle homosexuelle ou bisexuelle (88 % des répondants de sexe masculin). Plus du tiers (37 %) sont d'origine latine, alors que 27 % sont afro-américains, 19 % sont blancs et 17 % d'une origine ethnique autre. Plus de la moitié (53,8 %) des partenaires sexuels des jeunes rencontrés, dont le mode d'infection n'est pas mentionné par les auteurs, avaient eu l'occasion d'être mis au courant du statut infectieux des répondants. On retrouve un résultat semblable dans l'étude de Rotheram-Borus, Lee, Zhou et al. (2001). Les chercheurs ont rencontré 347 jeunes adultes, vivant également aux États-Unis, âgés en moyenne de 20,8 ans et dont la majorité (72,6 %) est de sexe masculin. Ils sont d'origine latine (36,9 %), afro-américaine (26,2 %), blanche (18,7 %) et d'origines autres (18,2 %). Le mode d'infection par le VIH/sida dans cette population n'est pas mentionné par les auteurs. Encore une fois, ces études quantitatives portent sur des populations sensiblement plus âgées que celle ciblée par le projet actuel et, pour une de ces études, la majorité des répondants est d'orientation sexuelle homosexuelle. De plus, les modes d'infection par le VIH/sida ne sont pas mentionnés par les chercheurs.

Wiener et Battles (2006) se sont également intéressés à la question de la divulgation du statut infectieux au partenaire amoureux/sexuel. Les auteurs rapportent que les répondants ont divulgué leur statut infectieux à 68 % de leurs partenaires. Dans un même ordre d'idées, ils constatent que plus un jeune divulgue son statut infectieux à son entourage immédiat (famille, amis), plus il est susceptible de discuter de son état de santé avec son ou sa partenaire ($F = 21,1$; $p < .001$). Notons toutefois que cette recherche quantitative a été réalisée auprès de jeunes plus âgés que notre population et que l'échantillon comprend des femmes et des jeunes d'une origine ethnique autre qu'africaine, haïtienne, québécoise ou hétéroculturelle.

Hadley (2003) a réalisé une étude, proposant un double plan d'analyse (quantitatif / qualitatif), auprès de 34 adolescents et jeunes adultes vivant aux États-Unis, qui étaient âgés de 16 à 24 ans ($M = 19$ ans) lors de la réalisation des entretiens. De l'ensemble des participants, plus de la moitié (65 %) sont de sexe masculin et 91 % d'origine afro-américaine. La majeure partie de l'échantillon (88 %) a été infectée par le VIH/sida par transmission sexuelle, les autres ayant contracté le virus par transfusion sanguine en bas âge (3 %) ou encore par voie inconnue (9 %). Les analyses effectuées, à

l'aide des données quantitatives et qualitatives obtenues au cours du « *Disclosure Interview* » et du « *Nondisclosure Interview* » (grilles d'entretien conçues expressément dans le cadre de cette étude) permettent un regard intéressant sur la dimension de la divulgation du statut infectieux au partenaire amoureux/sexuel. La moitié des participants avait divulgué le statut infectieux au partenaire amoureux/sexuel, et, pour 24 %, au cours du premier mois suivant l'annonce du diagnostic (étendue maximale : 7 ans et 7 mois). Plus de la moitié des participants (64 %) affirment avoir pris la décision de divulguer le statut infectieux au partenaire en raison d'un sentiment d'obligation lié à l'intimité sexuelle vécue dans la relation. Lors de cette divulgation, près du quart (24 %) affirme avoir parlé avec leur partenaire de tout ce qui a trait au VIH/sida (diagnostic, traitements, CD4, charge virale et état de santé actuel). Seulement 12 % ont mentionné le mode d'infection et 4 % uniquement ont parlé avec leur partenaire de la peur d'être rejeté ou de l'impossibilité d'avoir des enfants. Sur le coup, 28 % des partenaires se sont montrés aidant, 24 % n'ont pas cru vrai ce qui leur était annoncé, 20 % ont été émotionnellement bouleversés par cette annonce. Après coup, près de la moitié des partenaires (40 %) ont continué d'offrir du support, alors que 20 % d'entre eux ont pris la décision de mettre fin à la relation. L'étude de Hadley (2003) comporte des limites concernant l'échantillon à l'étude : moyenne d'âge plus élevée, mode d'infection autre, plusieurs répondantes.

Globalement, les études rapportent divers facteurs d'influence concernant la divulgation sur statut infectieux au partenaire amoureux/sexuel : nombre de partenaires sexuels, type de partenaires et divulgation à l'entourage immédiat. Les auteurs ne s'entendent toutefois pas quant à l'influence de l'origine ethnique et du statut infectieux du partenaire sur le degré de divulgation. Un seul chercheur aborde la question de la réaction du partenaire face à l'annonce, qui semble souvent positive et empreinte de support. Plusieurs différences sont à noter, comparativement à notre recherche, quant aux critères suivants : sexe, âge, origine ethnique, mode d'infection par le VIH/sida ou devis différents.

2.2.2 Scénarios sexuels et préventifs chez les jeunes infectés par le VIH/sida

La question des scénarios sexuels et préventifs, dans des populations d'individus infectés par le VIH/sida, est un thème qui a suscité un grand intérêt chez plusieurs chercheurs. La majorité de ces études a été réalisée selon une perspective quantitative et auprès de population d'adolescents infectés autrement que par transmission périnatale. La section qui suit présente un résumé des résultats de recherches ayant traité de la question du vécu sexuel et des comportements sexuels à risque parmi des jeunes infectés par le VIH/sida.

2.2.2.1 Le vécu sexuel

Remafedi, Parsons, Schultz et al. (1997) ont rencontré, dans le cadre de leur étude portant sur les comportements sexuels d'adolescents infectés par le VIH/sida et dont l'infection est due à des problèmes de coagulation sanguine congénitale, 297 jeunes garçons originaires des États-Unis et âgés de 12 à 24 ans. Les auteurs retrouvent chez ces derniers une majorité (157) qui est active sexuellement ou qui l'a déjà été, mais qui est abstinente depuis les 6 derniers mois (respectivement 103 et 54 adolescents). De plus, il semble que la moyenne d'âge du groupe qui n'a jamais eu de relation sexuelle soit significativement moins élevée que celle des jeunes actifs sexuellement ($p < .0001$). Cette étude quantitative a porté sur une population différente de la nôtre, en raison du mode d'infection par le VIH/sida et de la tranche d'âge des répondants.

Murphy, Durako, Moscicki et al. (2001) ont également rencontré des jeunes États-Uniens infectés par le VIH/sida, dans le but d'en connaître plus sur leurs comportements sexuels à risque. Leur échantillon est composé de 323 adolescents âgés en moyenne de 17 ans. Une minorité (25,7 %) de la population est de sexe masculin. La plupart (71,4 %) est d'origine ethnique afro-américaine, les autres étant d'origine hispanique (18,3 %) et blanche ou autre (10,3 %). Le mode d'infection des répondants n'est toutefois pas mentionné par les auteurs de l'article, qui constatent qu'approximativement 65 % des répondants de l'étude sont actifs sexuellement. Cette étude présente des limites quant au sexe des répondants et au mode d'infection qui n'est pas mentionné par les auteurs.

Battles et Wiener (2002) ont interrogé en trois temps 80 jeunes vivant aux États-Unis qui sont infectés par le VIH/sida, âgés en moyenne de 11,8 ans au premier temps de l'étude. Plus de la moitié des participants (55,2 %) sont de sexe masculin. La grande majorité (72,2 %) est d'origine ethnique blanche, alors que 13,9 % sont afro-américains, 6,9 % hispaniques et un même pourcentage d'origine ethnique autre. Le mode d'infection de ces jeunes est dans 38,9 % des cas par voie périnatale. Les autres ont été infectés par transfusion sanguine en raison de la présence d'une hémophilie (34,7 %) ou lors de toute autre transfusion sanguine (26,4 %). Lors d'un suivi, cinq ans après le temps 1 de l'étude, 67 des jeunes de la cohorte originale étaient toujours en vie. La plupart (59,7 %) étaient âgés entre 13 et 17 ans, alors que les autres avaient atteint la majorité. Parmi les plus jeunes (13-17 ans), seulement 5,3 % étaient actifs sexuellement, alors que, chez les plus vieux (18 ans et plus), ce pourcentage s'élevait à 70,4 % ($p < .001$). Ces répondants diffèrent de notre population quant à l'âge, la présence de filles et le mode d'infection par le VIH/sida.

Parmi les répondants à une autre étude (Ezeanolue *et al.*, 2006), 33 % rapportent être actifs sexuellement et 89,9 % ont eu leur première relation sexuelle après le moment de l'annonce de leur diagnostic. De plus, 26,3 % disent avoir eu leur première relation sexuelle avant l'âge de 15 ans.

Une autre étude a été réalisée auprès de dix jeunes (cinq garçons et cinq filles) âgés de 9 à 16 ans et d'origines ethniques diverses : deux caucasiens, trois « de couleur¹¹ », cinq autochtones (Fielden, 2005). Les résultats ont été obtenus via des entretiens individuels en profondeur et des groupes de discussion. L'analyse des discours d'adolescents vivant en Colombie-Britannique et infectés par le VIH/sida depuis leur jeune âge permet de constater que parmi les participants les plus âgés, la plupart sont déjà actifs sexuellement. Les plus jeunes laissent entrevoir un intérêt certain pour la question de la sexualité, mais demeurent toutefois sans expérience sexuelle. Cette recherche se rapproche le plus de notre étude, tant en ce qui a trait au devis employé qu'à l'échantillon de participants. Elle a toutefois été réalisée dans une autre province canadienne que le Québec et présente un nombre aussi important de filles que de garçons.

De leur côté, Rotheram-Borus, Lee, Murphy et al. (2001) rapportent une moyenne de 2,8 partenaires sexuels depuis l'annonce du diagnostic parmi leur échantillon. Dans la majorité des cas, ces partenaires ne sont pas infectés par le virus ($M = 3,4$ partenaires non-infectés versus 0,4 partenaires infectés). Dans un même ordre d'idées, les analyses réalisées par Rotheram-Borus, Lee, Zhou et al. (2001) présentent une moyenne de 3,3 partenaires sexuels depuis les 3 derniers mois, parmi leur population de jeunes infectés par le VIH/sida. Toutefois, 18,7 % des jeunes de l'échantillon étaient sexuellement abstinents depuis cette même période. Quant à Batterham, Rice et Rotheram-Borus (2005), ils ont constaté un nombre moyen de partenaires sexuels à vie de 5,34 parmi leur population de jeunes interrogés entre 1999 et 2000. Cette réalité ne diffère pas de façon significative du nombre moyen de partenaires sexuels à vie du groupe de comparaison ($M = 5,66$), une population sensiblement la même, mais cette fois interrogée entre 1994 et 1996, avant l'arrivée des traitements antirétroviraux. Rappelons que ces études présentent diverses limites dans l'analyse du vécu de jeunes infectés par le VIH/sida par voie maternofoetale : répondants plus âgés, majorité d'orientation sexuelle homosexuelle, mode d'infection autre, devis quantitatif.

Lightfoot, Swendeman, Rotheram-Borus et al. (2005) dressent un portrait différent des jeunes qu'ils ont interrogés dans le cadre de leur étude, en ce qui concerne la fréquentation de partenaires

¹¹ Traduction de l'expression employée par l'auteure (« child of color »)

sexuels. Ceux-ci ont rencontré, entre 1999 et 2000, 175 adolescents vivant aux États-Unis et infectés par le VIH/sida. Ces jeunes, majoritairement de sexe masculin (70 %), sont âgés en moyenne de 20,9 ans et, pour la plupart (61 %) d'orientation sexuelle homosexuelle ou bisexuelle. Une grande proportion est d'origine ethnique latine (42 %), alors que les autres sont d'origine afro-américaine (33 %), blanche (17 %) et d'origine ethnique autre (8 %). Selon les analyses réalisées par les auteurs, il semble que les jeunes rencontrés aient en moyenne plus de dix partenaires sexuels à vie. Comparativement au groupe témoin, composé de jeunes ayant sensiblement le même portrait sociodémographique que les répondants, mais rencontrés cette fois entre 1994 et 1996, les jeunes de la cohorte 1999-2000 ont significativement plus de partenaires sexuels à leur actif (respectivement $M = 5,8$ et $10,4$; $p < .001$). Cette étude est limitée au plan de l'échantillonnage, puisqu'il est essentiellement composé de jeunes adultes d'orientation sexuelle homosexuels et elle a été réalisée selon un devis quantitatif.

Une autre étude s'est intéressée au vécu sexuel de jeunes infectés par le VIH/sida selon une perspective quantitative. Stein, Rotheram-Borus, Swendeman et al. (2005), groupe de chercheurs des États-Unis, ont interrogé 248 adolescents et jeunes adultes âgés de 15 à 24 ans ($M = 21,3$ ans). Pour la majorité de l'échantillon (223 participants), ils sont d'orientation sexuelle homosexuelle ou bisexuelle. Dans 43 % des cas, ils sont d'origine ethnique hispano-américaine, 22 % sont d'origine ethnique blanche, 19 % sont afro-américains, 4 % sont asiatiques et 12 % d'origine ethnique autre. La voie d'infection par le VIH/sida n'est pas mentionnée par les auteurs. Parmi cette population, il est possible de constater une moyenne de 6,88 partenaires sexuels depuis les trois derniers mois (étendue = 0 à 360). Encore une fois, les répondants rencontrés diffèrent au plan sociodémographique : ils sont plus âgés, ils sont d'orientation sexuelle homosexuelle et leur mode d'infection par le VIH/sida n'est pas spécifiée.

Cet ensemble d'études met en évidence que les jeunes vivant avec le VIH/sida ont des relations sexuelles. Il est toutefois nécessaire de considérer ces résultats avec prudence, en raison des diverses limites évoquées précédemment (profils sociodémographiques des répondants différents, devis quantitatifs, données manquantes).

2.2.2.2 Comportements sexuels à risque de transmission de l'infection par le VIH/sida chez les jeunes infectés

Parmi les jeunes rencontrés par Remafedi et al. (1997) et qui sont actifs sexuellement au moment de l'étude, près de 40 % (40/103) n'utilisent pas le condom de façon constante lors des activités sexuelles avec pénétration. Ce même taux se retrouve dans l'étude de Murphy et al. (2001), qui estiment à 43 % le nombre d'adolescents infectés par le VIH/sida qui a eu des comportements sexuels à risque (non-utilisation du condom) lors de la dernière relation sexuelle. Rotheram-Borus, Lee, Murphy et al. (2001) ont trouvé, de leur côté, un nombre bien moindre de comportements sexuels à risque parmi leur échantillon, soit 10,8 % du total des activités sexuelles avec pénétration. Rejoignant ces données, Rotheram-Borus, Lee, Zhou et al. (2001) trouvent un pourcentage moyen de 10,6 % des relations sexuelles avec pénétration vaginale ou anale qui sont non-protégées par l'utilisation d'un condom. Ces deux derniers pourcentages diffèrent possiblement des autres en raison du fait que les auteurs n'ont considéré que la pénétration vaginale ou anale sans condom avec une personne non-infectée par le VIH/sida (Rotheram-Borus, Lee, Murphy et al., 2001) ou encore des activités sexuelles avec les cinq derniers partenaires uniquement (Rotheram-Borus, Lee, Zhou et al., 2001), alors que les deux premières études ne font aucune différence en regard du statut infectieux du partenaire sexuel. Lightfoot et al. (2005) trouvent une proportion de 42 % des activités sexuelles de leur population qui n'ont pas été protégées avec les cinq derniers partenaires. Battles et Wiener (2002), de leur côté, n'ont pas tenté d'estimer le nombre de relations sexuelles non-protégées parmi les jeunes de leur population. Toutefois, ils présentent un indicateur de la présence de comportements sexuels à risque : le nombre de grossesses. On ne retrouve aucune grossesse chez les plus jeunes (13-17 ans), que ce soit chez les répondantes ou encore chez la partenaire d'un répondant. Ils rapportent cependant deux cas de grossesse parmi le groupe âgé de dix-huit ans et plus, ce qui signale la présence de comportements sexuels à risque de transmission de leur infection. Un même profil se retrouve parmi les répondants à l'étude de Ezeanolue et al. (2006) : la moitié des filles actives sexuellement disent avoir été enceintes. Les auteurs ne présentent toutefois pas les données relatives aux répondants de sexe masculin, bien qu'ils leur aient posé la question suivante : « *Have you ever gotten someone pregnant ?* ». Bien qu'intéressantes, la portée de ces études est limitée puisqu'elles ont été conduites auprès de populations de répondants ayant un profil sociodémographique différent de celui de nos participants.

Dans un même ordre d'idées, Trocmé et al. (2002) ont constaté que l'utilisation du condom n'est pas généralisée parmi les participants, bien que l'importance de celui-ci leur ait été mentionnée à mainte reprise. Les chercheurs évoquent le caractère révélateur de l'infection comme raison possible d'omettre volontairement d'utiliser un condom. Cette étude, bien qu'elle ait porté sur un groupe

d'adolescents européens parfois infectés par une voie autre que verticale et ait été réalisée selon un devis quantitatif, se rapproche sensiblement de la population à l'étude.

En ce qui concerne les facteurs associés à la prise de risque au plan de la sexualité, plusieurs auteurs se sont intéressés à la question, et ce, dans une perspective essentiellement quantitative.

Stein, et al. (2005), qui évaluent l'adoption de comportements sexuels à risque en fonction du taux d'utilisation du condom, de la divulgation de l'infection au partenaire sexuel et du nombre cumulatif de partenaires sexuels au cours des trois derniers mois, ont réalisé diverses corrélations entre l'adoption de comportements sexuels à risque et différents éléments susceptibles de l'influencer : l'origine ethnique, l'orientation sexuelle, les stratégies d'ajustement (« *Dealing with Illness Questionnaire* », Murphy et al., 2003, cité par Stein et al., 2005), l'influence des pairs (« *Inventory of Socially Supportive Behaviors* », Barrera et al., 1981, cité par Stein et al., 2005), la détresse émotionnelle (« *Brief Symptom Inventory* », Derogatis, 1993, Derogatis et Melisaratos, 1983, cités par Stein et al., 2005), l'estime de soi (« *Self-Esteem scale* », Rosenberg, 1965, cité par Stein et al., 2005), le support social (trois indicateurs de support social élaborés par Barrera et al., 1981, Stein et Rotheram-Borus, 2004, cités par Stein et al., 2005), le statut socioéconomique, l'adoption de comportements délinquants (vols, introduction par effraction, voie de fait), la consommation de drogues douces (tabac, alcool, marijuana) et de drogues dures (stimulants, inhalants, cocaïne, crack, hallucinogènes). Il existe une corrélation positive significative entre les comportements sexuels à risque et l'origine ethnoculturelle blanche ($r = 0.15$; $p < .05$), l'orientation sexuelle homosexuelle ou bisexuelle ($r = 0.20$; $p < .05$), l'influence négative des pairs ($r = 0.24$; $p < .01$), la détresse émotionnelle ($r = 0.16$; $p < .05$), l'adoption de comportements délinquants ($r = 0.35$; $p < .001$), ainsi que la consommation de drogues douces ($r = 0.29$; $p < .001$) et de drogues dures ($r = 0.39$; $p < .001$). Les chercheurs constatent également une corrélation négative significative entre la présence de comportements sexuels à risque et les stratégies d'ajustement positives ($r = -0.17$; $p < .05$) ainsi que l'estime de soi ($r = -0.19$; $p < .01$). Les autres dimensions à l'étude (support social et statut socioéconomique) ne corrélaient pas de façon statistiquement significative avec les comportements sexuels à risque. Les répondants rencontrés diffèrent également de l'échantillon à l'étude dans ce travail, au plan sociodémographique : ils sont plus âgés, ils sont d'orientation homosexuelle et leur mode d'infection par le VIH/sida n'est pas spécifiée.

Rotheram-Borus, Lee, Zhou et al. (2001) ont évalué la prise de risque sexuelle parmi leur population, en fonction de l'état de santé des répondants. Ceux-ci n'ont constaté aucune différence

significative entre la non-utilisation du condom lors de la pénétration vaginale ou anale, et le fait d'être asymptomatique, symptomatique ou en phase de sida. Toutefois, une légère différence existe entre les trois groupes, présentant une proportion de relations sexuelles vaginales ou anales non-protégées de respectivement 12,4 %, 9,8 % et 2,7 %. Cette faible variabilité entre les trois groupes est sensiblement la même en ce qui a trait aux relations orales-génitales non-protégées, avec des pourcentages de 37,9 %, 39,9 % et 28,6 %. Ces dernières ne sont toutefois pas significatives. Tel que mentionné précédemment, cette étude quantitative porte sur une population sensiblement plus âgée que la nôtre. De plus, le mode d'infection par le VIH/sida des répondants n'est pas spécifié par les chercheurs.

Dans un même ordre d'idées, Lightfoot et al. (2005) ont tenté de voir si l'adoption de comportements sexuels à risque (relations sexuelles sans condom) était plus présente depuis la mise en marché des traitements antirétroviraux, au milieu des années 1990. Les chercheurs constatent une différence significative entre la cohorte de 1994-1996 et celle de 1999-2000 en ce qui a trait au pourcentage de relations sexuelles non-protégées, ces dernières étant beaucoup plus présentes chez les jeunes de la deuxième cohorte (respectivement 27 % et 42 %; $p < .001$). Les analyses de régressions logistiques permettent de confirmer les résultats précédents ($RC = 1.96$; $p < .01$). Rappelons que cette étude demeure limitée au plan de l'échantillonnage, essentiellement composée de jeunes adultes d'orientation homosexuelle, et parce qu'elle a été réalisée selon un devis quantitatif.

De leur côté, Murphy et al. (2001) ont mis en relation la prise de risque sexuelle et le niveau d'anxiété (« *Reynolds and Richmond's manifest anxiety scale* », Reynold et Richmond, 1978, cité par Murphy et al., 2001) et de dépression (« *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale* », Radloff, 1977, cité par Murphy et al., 2001) chez leurs répondants. Les résultats démontrent que la présence de dépression augmente les chances que l'individu ait adopté des comportements sexuels à risque (non-utilisation du condom) depuis les 3 derniers mois ($RC = 1.49$; $p < .01$). Les limites de cette étude résident essentiellement au plan du sexe des répondants et du mode d'infection par le VIH/sida, qui n'est pas mentionné par les auteurs.

D'Angelo et al. (2001), quant à eux, ont évalué l'influence de la divulgation au partenaire amoureux/sexuel sur l'adoption de comportements sexuels à risque (relation orale-génitale, pénétration vaginale ou anale sans condom). Les analyses de régressions logistiques réalisées ne permettent pas de conclure en l'influence de la divulgation sur la présence de ce type de comportements. Cette étude comporte différentes limites puisqu'elle a été réalisée auprès de jeunes sensiblement plus âgés que les participants à l'étude actuelle, en plus de reposer sur un échantillon majoritairement féminin.

Une autre étude, celle de Rotheram-Borus, Lee, Murphy et al. (2001), s'est intéressée à l'influence de la participation à une intervention préventive sur l'adoption de comportements sexuels à risque (pénétration vaginale ou anale sans condom) parmi leur population de jeunes infectés par le VIH/sida. Cette intervention en deux modules ciblait l'adaptation au nouveau statut infectieux, la santé au quotidien, la divulgation du statut infectieux, la participation aux décisions à l'égard des soins de santé (module un), ainsi que la réduction de la consommation de drogues et de l'adoption de comportements sexuels à risque (module deux) chez des jeunes infectés par le VIH/sida. Les chercheurs constatent que la participation à l'intervention préventive a influencé de façon positive le nombre de relations sexuelles non-protégées parmi leur échantillon, ceux ayant participé aux ateliers présentant un pourcentage de relations sexuelles à risque de 2,8 %, comparativement à 15,5 % pour le groupe contrôle ($p < .05$). Cette étude quantitative porte toutefois sur une population sensiblement plus âgée que celle ciblée par le projet et la majorité des répondants est d'orientation homosexuelle. De plus, leur mode d'infection par le VIH/sida n'est pas mentionné par les chercheurs.

Pour terminer, Trocmé et al. (2002) soutiennent la possibilité que les manquements au plan de l'utilisation du condom peuvent être associés, chez les jeunes infectés depuis leur naissance, à une désensibilisation qui serait liée à une exposition constante au discours relatif à l'importance d'utiliser le condom de la part des professionnels chargés de leur suivi médical.

La lecture de ces résultats souligne la présence importante de comportements sexuels à risque (absence d'utilisation du condom lors des activités sexuelles) parmi des populations de jeunes infectés par le VIH/sida. Des facteurs associés à la prise de risque ressortent des analyses : origine ethnique blanche, orientation sexuelle homosexuelle, influence négative des pairs, détresse psychologique, comportements délinquants, consommation de drogues, prise de traitements antirétroviraux. Des facteurs de protection sont également présents : stratégies d'ajustement positives, forte estime de soi, participation à des interventions éducatives. Rappelons toutefois que ces études ont porté, pour la plupart, sur des groupes de jeunes plus âgés, souvent d'orientation homosexuelle et dont le mode d'infection par le VIH/sida n'est pas le même que pour l'échantillon actuel.

2.2.3 En résumé

La synthèse des études présentées dans cette section souligne la présence d'une incertitude très importante, parmi les jeunes atteints d'une maladie chronique telle que le VIH/sida, sur le plan de

la possibilité d'entrer en relation amoureuse et de songer à fonder une famille. Cet état d'être semble grandement lié à la présence de la maladie, qui risque d'être transmise au partenaire ou à l'enfant. Les jeunes atteints d'une maladie chronique semblent toutefois vivre des relations amoureuses plus longues et plus satisfaisantes, comparativement à leurs confrères en bonne santé.

Quant à la divulgation du statut infectieux à un partenaire éventuel, elle est présente parmi certains groupes. Bien que toutes les études n'arrivent pas à la même conclusion, quelques chercheurs trouvent des caractéristiques communes à ceux qui font le choix de discuter de leur statut infectieux : origine ethnique autre qu'afro-américaine, nombre moindre de partenaires amoureux, fréquentation d'un partenaire régulier ou étant également infecté par le VIH/sida. Un auteur rapporte des conséquences généralement positives suite à la divulgation du statut infectieux (support, poursuite de la relation, etc.).

Au plan du vécu sexuel, les résultats sont mitigés. En effet, le taux d'activités sexuelles varie grandement selon les études. Les auteurs s'entendent toutefois pour dire que, parmi les populations les plus jeunes (moins de 18 ans), les participants sont généralement moins actifs sexuellement. Certains auteurs constatent la présence d'un nombre assez important de partenaires sexuels sur une courte période, alors que d'autres trouvent un nombre plus important de partenaires sexuels dans les cohortes de jeunes en période post-antirétroviraux, comparativement à ceux interrogés avant la mise en marché des traitements antirétroviraux.

L'adoption de comportements sexuels à risque apparaît alarmante à la lumière des résultats présentés par plusieurs auteurs. En effet, dépendamment des études, un nombre considérable de relations sexuelles n'auraient pas lieu avec l'utilisation du condom. On retrouve également des grossesses parmi deux cohortes rencontrées. Certains auteurs dressent un portrait des caractéristiques susceptibles d'être présente chez les jeunes ayant des comportements sexuels à risque malgré la présence de l'infection : être d'origine ethnique blanche, être d'orientation sexuelle homosexuelle, subir l'influence négative des pairs, vivre de la détresse ou encore une dépression, adopter des comportements délinquants, consommer des drogues. De plus, la cohorte de jeune post-traitement présente un taux de comportements sexuels à risque beaucoup plus élevé que celle pré-antirétroviraux. À l'inverse, il semble que l'adoption de stratégies positives d'ajustement ainsi qu'une bonne estime de soi soient précurseur de comportements sexuels préventifs. La participation à un groupe de prévention encourage également l'adoption de tels comportements. La divulgation du statut infectieux et l'état de santé n'apparaissent pas influencer de façon significative l'adoption de comportements préventifs.

Ces études permettent de dresser un portrait plus ou moins fidèle de la réalité psychoaffective et sexuelle de jeunes atteints d'une maladie chronique telle que le VIH/sida. Toutefois, de nombreuses limites, qui permettent d'appuyer la nécessité de réaliser la présente étude, méritent d'être soulevées. Tout d'abord, la totalité de ces recherches a été réalisée dans une région autre que le Québec, très souvent aux États-Unis. Une de ces études se rapproche toutefois sensiblement de notre réalité, ayant été réalisée en Colombie-Britannique. Plusieurs études présentent également un échantillon dont la majorité des participants est de sexe féminin ou encore est plus âgée que la population ciblée par le présent projet de recherche. Pour d'autres, le mode d'infection par le VIH/sida des répondants est autre que par transmission verticale ou bien n'est pas mentionné par les auteurs. De plus, quelques études ont une majorité de répondants d'orientation sexuelle homosexuelle. D'autres ont exploré le vécu de jeunes atteints d'une maladie chronique autre que le VIH/sida. Ces dernières ont été considérées dans l'élaboration de la recension des écrits en raison du peu de documentation sur le sujet d'étude. Finalement, la presque totalité des études décrites arbore un devis de type quantitatif, négligeant la nécessité d'une analyse qualitative en profondeur des dimensions d'intérêt.

Le prochain chapitre visera à présenter les perspectives théoriques qui ont été privilégiées dans l'élaboration et l'analyse des discours recueillis auprès de la population cible du projet. Sont présentées les perspectives des représentations sociales, des stratégies d'ajustement, ainsi que la théorie des scénarios sexuels.

CHAPITRE III

PERSPECTIVES THÉORIQUES

Au chapitre précédent, des données épidémiologiques de l'infection par le VIH/sida à travers le monde et plus spécifiquement au Canada ont été présentées. Une revue de la littérature portant sur le vécu psychoaffectif et sexuel, la divulgation du statut infectieux ainsi que les projets parentaux de jeunes atteints d'une maladie chronique telle que le VIH/sida, a également été explicitée. Ce troisième chapitre porte sur les perspectives théoriques privilégiées dans le cadre de l'analyse et de la conceptualisation du vécu des jeunes rencontrés.

Un bref rappel du modèle théorique utilisé dans le cadre de l'étude de Lapointe, Fernet, Otis et al. (2004) est tout d'abord présenté. La pertinence du choix des représentations sociales, des stratégies d'ajustement et de l'approche des scénarios sexuels comme cadres d'analyses est également soutenue. Par la suite, les grandes lignes des perspectives théoriques sont présentées et mises en relation les unes avec les autres. En tout dernier lieu, sont exposées les questions de recherche directrices des analyses réalisées.

3.1 Le projet initial : « Adolescents infectés par transmission verticale : significations de l'expérience avec le VIH/sida et processus par lesquels elles se construisent »

La perspective théorique favorisée dans la mise en œuvre du projet de recherche de Lapointe et al. (2004) est l'interactionnisme symbolique. Cette perspective théorique, de type psychologique et sociologique, repose sur trois prémisses, telles que résumé par Schwandt (1997) :

- 1 - « *Humans act toward the objects and people in their environment on the basis of the meanings these objects and people have for them;*
- 2 - *These meanings derive from the social interaction (communication, broadly understood) between and among individuals. Communication is symbolic because we communicate through language and other symbols and in communicating create significant symbols;*
- 3 - *Meanings are established and modified through an interpretive process undertaken by the individual actor »* (p.148-149).

Le présent mémoire privilégie les perspectives des représentations sociales, des stratégies d'ajustement, ainsi que l'approche des scénarios sexuels. Ces modèles théoriques s'avèrent complémentaires à l'approche interactionniste symbolique, en raison de l'importance accordée à l'individu, à ses interactions sociales ainsi qu'aux significations qu'il accorde à ces dernières dans l'étude des comportements humains.

Plus spécifiquement, l'étude des représentations sociales permet d'approfondir la question relative à la première prémisse de Schwandt (1997), selon laquelle l'individu agit en fonction des significations qu'il accorde aux objets et aux individus qui l'entourent. Ainsi, il nous sera possible d'explorer les significations que les jeunes rencontrés attribuent à l'infection par le VIH/sida. Suite à cette étape, nous serons en mesure d'explorer la façon dont ces préadolescents et adolescents s'approprient les représentations qu'ils entretiennent à l'égard de l'infection, par l'analyse des stratégies d'ajustement qu'ils adoptent face à cette dernière. Cette étape correspond à la troisième prémisse de Schwandt (1997), qui souligne que les significations sont établies et modifiées à travers un processus interprétatif. Finalement, nous verrons la façon dont les jeunes rencontrés définissent leurs interactions avec les autres, par l'exploration des scénarios qu'ils entretiennent à l'égard de la relation amoureuses, de la sexualité et des projets parentaux. Cette étape permettra de répondre à la deuxième prémisse de Schwandt (1997), qui soutient que les significations attribuées à un objet naissent des interactions sociales entretenues.

3.2 Perspective des représentations sociales

3.2.1 De Durkheim (1858 – 1917) à Moscovici (1928 – ...): De la notion de « représentations collectives » à celle de « représentations sociales »

Émile Durkheim, sociologue français, est le premier chercheur à s'être intéressé spécifiquement à l'étude des représentations sociales, qu'il nomme à l'époque « représentations collectives ». Dans un article publié dans la *Revue de métaphysique et de morale* en 1898, il soutient que « puisque l'observation révèle l'existence d'un ordre de phénomènes appelés représentations, qui se distinguent par des caractères particuliers des autres phénomènes de la nature, il est contraire à toute méthode de les traiter comme s'ils n'étaient pas » (cité par Mannoni, 2003, p.43). Selon la conceptualisation de Durkheim, on retrouve des représentations individuelles et collectives qui se distinguent principalement par un seul critère : Les représentations individuelles se veulent variables et éphémères, alors que les représentations collectives se caractérisent par leur stabilité dans la

transmission et la reproduction (Moscovici, 1989). Durkheim définit les représentations de la façon suivante :

La représentation désigne, en priorité, une vaste classe de formes mentales (sciences, religions, mythes, espace, temps), d'opinions et de savoirs sans distinction. [...]. Elle a une certaine fixité, s'agissant d'un concept, et une objectivité, puisqu'elle est partagée et reproduite de manière collective. Voilà qui lui donne le pouvoir de pénétrer dans chaque individu, comme du dehors, et de s'imposer (Moscovici, 1989, p.65).

Suite aux travaux de Durkheim, l'étude des représentations collectives est par la suite mise aux oubliettes pendant plusieurs années. Différents historiens, du domaine de l'étude des mentalités principalement, lui ont toutefois assuré une certaine continuité. Nommons, par exemple, Georges Lefebvre, Marc Bloch, Lucien Febvre, Robert Mandrou, Georges Duby et Philippe Ariès (Vovelle, 1999). Ces auteurs proposent un nouveau courant de pensée dans le domaine de l'histoire, notamment en regard des attitudes qui reposent sur les représentations collectives. Par exemple, diverses études ont porté sur les attitudes relatives à la vie, la famille, l'enfant et la mort, la prostitution, le plaisir, le bien-être ou tout élément qui est susceptible de devenir un objet socialement construit et intégré par un groupe dans ses pratiques sociales et sa construction du monde. Pour ces historiens, « il s'agissait de comprendre, au-delà des conditionnements et des rapports qui régissent la vie des hommes, l'image qu'ils s'en font, l'activité créatrice qu'ils y appliquent en termes d'imaginaire, d'émotions et d'affects » (Vovelle, 1999, p.46). Leurs études visaient à « reconstituer des systèmes de croyances et de représentations » (Mannoni, 2003, p.45), en passant de l'inventaire et de la description à une vision dynamique de la réalité des individus et des groupes (Mannoni, 2003).

L'étude des représentations collectives a également alimenté la curiosité de divers anthropologues, par l'intermédiaire de l'exploration des croyances, des mythes et des superstitions. Lévy-Bruhl (1963), par l'étude des institutions et des mœurs propres à des groupes primitifs, ainsi que de leurs représentations collectives, s'attache à comprendre la façon par laquelle les individus qu'il qualifie de « primitifs » se représentent l'humain à travers leurs rapports sociaux. Il démontre que les mécanismes psychologiques et logiques qui sont à la racine des représentations collectives d'une société sont omniprésents. Il constate également que ces représentations sociales exercent une sorte de totalitarisme sur chacun des individus qui composent une société (Mannoni, 2003 ; Moscovici, 1989). Moscovici (1989) résume la pensée de l'auteur comme suit :

L'individu subit la contrainte des représentations dominantes dans la société, et c'est dans leur cadre qu'il pense ou exprime ses sentiments. Et ces représentations diffèrent selon la société dans laquelle elles prennent naissance et sont façonnées. Partant, chaque type de mentalité est distinct et correspond à un type de société, aux institutions et aux pratiques qui lui sont propres (p.67).

Bien que plusieurs auteurs, de différentes disciplines, se soient intéressés à l'étude des représentations sociales, le chercheur le plus influent dans l'histoire de cette perspective théorique demeure sans aucun doute Serge Moscovici, psychologue social d'origine européenne (Mannoni, 2003). Il est le tout premier à utiliser le concept de « représentations sociales ». S'intéressant à l'évolution de la psychanalyse dans les mentalités de l'époque, il cherche à comprendre le processus d'élaboration par lequel un savoir scientifique se transforme en savoir populaire. Tel que rapporté par Mannoni (2003), les analyses de l'auteur permettent de conclure que :

La représentation sociale transforme le savoir de type scientifique en un savoir de sens commun (et réciproquement). Les processus qui permettent de comprendre comment s'élabore une représentation sociale sont au nombre de deux principaux : *L'objectivation* [et] *l'ancrage* (p.49).

Le premier processus, l'objectivation, vise à rendre concret un élément encore abstrait pour l'individu, à donner une image à un concept (Jodelet, 1984 ; Moscovici, 1961 ; Palmonari et Doise, 1986). Doise, Clémence et Lorenzi-Cioldi (1992) définissent ce processus comme suit :

L'objectivation rend concret ce qui est abstrait, elle change le relationnel du savoir scientifique en image d'une chose. [...]. Elle facilite la communication, [...] par la dissociation d'un concept ou d'un énoncé d'avec le cadre conceptuel scientifique ou idéologique qui lui donne son sens complet (p.14).

Ce processus s'élabore en trois étapes distinctes : la construction sélective, la schématisation structurante et la naturalisation. La construction sélective se caractérise par la sélection et la décontextualisation d'un élément théorique. Par la suite, l'individu forme un noyau figuratif avec celui-ci (schématisation structurante), pour finalement s'approprier le concept dans son quotidien (Jodelet, 1984).

Quant à l'ancrage, c'est l'étape de l'enracinement de la représentation et de son objet, l'intégration de l'inconnu dans un terrain connu afin de le comprendre et l'interpréter. La représentation sociale devient alors le « prêt à penser » des individus du groupe (Jodelet, 1984 ;

Moscovici, 1961 ; Palmonari et Doise, 1986). En d'autres termes, « le processus d'ancrage consiste en l'incorporation de nouveaux éléments de savoir dans un réseau de catégories plus familières » (Doise, Clémence et Fabio, 1992, p.14-15).

Suite aux travaux de Moscovici, portant sur les représentations sociales dans le domaine de la psychologie sociale, plusieurs chercheurs se sont intéressés à l'étude de ce nouveau concept. En raison de l'intérêt – actuel et passé – pour l'étude des représentations sociales, plusieurs disciplines se sont appropriées cette notion, telles que la sociologie, l'ethnologie, l'histoire, la psychanalyse, les sciences de la cognition et de la communication ainsi que les théories du langage. Deux grandes tendances peuvent toutefois se dégager des différents travaux (Mannoni, 2003).

La première orientation regroupe les études qui visent essentiellement à définir le concept de « représentation sociale », à en dégager les principales caractéristiques ainsi que les modalités de fonctionnement. À l'intérieur de ce courant, se retrouvent aussi les travaux qui s'efforcent d'associer les représentations sociales à un processus ou à une discipline. La deuxième tendance – qui est ici d'intérêt – renvoie à des travaux qui s'intéressent aux dimensions particulières des représentations sociales, telles que les représentations sociales de la santé et de la maladie (Herzlich, 1969, 1975, 1986 ; Kleinman, 1980) ou encore du VIH/sida parmi diverses populations non atteintes (Fortin, Lévy et Provost, 2003 ; Giami et Veil, 1994 ; Goodwin *et al.*, 2003 ; Goodwin *et al.*, 2004 ; Jessee, Nagy et Gresham, 2001 ; Petro-Nustas, Kulwicki et Zumout, 2002 ; Robillard *et al.*, 2004). Quelques chercheurs se sont également intéressés à l'étude des représentations de la maladie chez des jeunes qui sont infectés par le VIH/sida (Fielden, 2005 ; Hosek, Harper et Domanico, 2000 ; Rao *et al.*, 2007 ; St-Louis-Deschênes *et al.*, 2006 ; Trocmé *et al.*, 2002 ; Veinot *et al.*, 2006). Un résumé de ces études sera présenté dans les paragraphes à suivre. Abordons d'abord la définition du concept de « représentation sociale ».

3.2.2 Une définition du concept de représentation sociale

Pour plusieurs auteurs, les représentations sociales sont formées de deux composantes distinctes : le « constituant » (ou processus) et le « constitué » (ou produit, contenu). Il est entendu par « constituant » toute l'activité d'élaboration du savoir qui met en œuvre les processus cognitifs, par exemple, les mécanismes d'échanges et de communication, les mécanismes d'assimilation des connaissances, les mécanismes d'interactions sociales, etc. De façon complémentaire, le « constitué »

est défini par le contenu inclut dans l'activité d'élaboration du savoir, c'est-à-dire dans le constituant. Par exemple, les idéologies, les normes, les valeurs, les croyances, les superstitions, les opinions ainsi que les préjugés sont tous des produits qui forment la représentation sociale (Abric, 1989 ; Doise, 1986 ; Jodelet, 1984 ; Mannoni, 2003). De façon plus spécifique, la représentation sociale sert d'élément médiateur entre le concept, qui réfère à la dimension cognitive chez l'individu, et la perception, qui renvoie quant à elle à la dimension sensorielle chez ce même individu (Doise, 1986 ; Moscovici, 1961). Selon Moscovici (1961), la représentation sociale est une organisation psychologique, une connaissance particulière à prédominance figurative, qui est structurée par les significations accordées à un objet ou à un sujet. Doise (1986) et Abric (1989) offrent des définitions intéressantes et complémentaires des représentations sociales :

[Les représentations sociales sont des] principes générateurs de prises de position qui sont liés à des insertions spécifiques dans un ensemble de rapports sociaux. [...]. Ces schèmes organisent les processus symboliques intervenant dans les rapports sociaux (Doise, 1986, p.89);

[La représentation sociale est le] produit et [le] processus d'une activité mentale par laquelle un individu ou un groupe reconstitue le réel auquel il est confronté et lui attribue une signification spécifique (Abric, 1988, cité par Abric, 1989, p.188).

Jodelet (1984) identifie, pour sa part, cinq caractères fondamentaux aux représentations sociales. Tout d'abord, elles sont toujours évocatrices d'un objet. Ensuite, elles ont un caractère imageant et peuvent rendre interchangeables la perception et le concept. De plus, elles sont symboliques et empreintes de sens. Elles sont finalement en constante évolution, en plus d'être autonomes et créatrices de sens.

Le rôle principal des représentations sociales est de guider, de prescrire les conduites et les attitudes des individus appartenant à un groupe donné (Abric, 1989 ; Doise, 1986 ; Farr, 1984 ; Jodelet, 1984 ; Mannoni, 2003 ; Moscovici, 1961). Abric (1989) pousse la réflexion un peu plus loin, suggérant que les représentations sociales permettent d'anticiper les actes et conduites des individus et des groupes. Elles permettent d'interpréter une situation, en plus de pouvoir justifier les comportements adoptés. Selon lui, la représentation précède l'action, qui sert par le fait même de filtre interprétatif par la prescription de comportements « acceptables ». Ce même auteur est un des instigateurs de la théorie du noyau central, modèle de compréhension permettant de mieux saisir le mode de fonctionnement des représentations sociales.

3.2.2.1 La théorie du noyau central

Quelques modèles de compréhension ont été développés dans le but de mieux cerner le fonctionnement des représentations sociales (Mannoni, 2003). Le plus fréquemment employé est celui de Abric (1967, 1987, 1994, cité par Mannoni, 2003). Selon cet auteur, « toute représentation est organisée autour d'un noyau central » (Abric, 1988, cité par Abric, 1989, p.197). Ce noyau, élément fondamental de la représentation sociale, possède deux fonctions essentielles : une fonction génératrice, ainsi qu'une fonction organisatrice (Abric, 1989 ; Mannoni, 2003). Il est générateur, en ce sens qu'il crée et transforme la signification des éléments qui constituent la représentation. Il donne un sens aux éléments. Par sa fonction organisatrice, il détermine la nature des liens qui unissent les éléments de la représentation, il unifie et stabilise la représentation. Tel que le mentionne Jouet Le Pors (2004) :

Le système central structur[e] les cognitions relatives à l'objet, fruit des déterminismes historiques et sociaux auxquels est soumis le groupe social. [...] Constitué par le noyau central de la représentation [il] est directement lié et déterminé par les conditions historiques, sociologiques, et idéologiques. Il est marqué par la mémoire collective du groupe et aussi par le système de normes auquel il se réfère. [II] constitue la base commune collectivement partagé [sic] des représentations sociales. Sa fonction est consensuelle c'est par lui que se réalise et se définit l'homogénéité d'un groupe social. [II] est stable, cohérent, il résiste au changement assurant ainsi une deuxième fonction celle de la continuité et de la permanence de la représentation (p.42).

Bien que le noyau central résiste fortement aux changements, une représentation sociale est propice aux transformations et à l'évolution. Les modifications sont toutefois généralement superficielles, par la modification des schèmes périphériques (Abric, 1989), qui réfèrent aux éléments gravitant de façon structurée autour du noyau central (Abric, 1989 ; Flament, 1989 ; Mannoni, 2003). La fonction première des schèmes périphériques est d'assurer le fonctionnement de la représentation, en plus d'indiquer à l'individu ce qui est normal ou anormal, ce qu'il faut faire, comprendre, mémoriser, etc. (Mannoni, 2003). Jouet Le Pors (2004) définit, en ce sens, le rôle du système périphérique de la façon suivante :

[II] permet dans certaines mesures l'adaptation de la représentation à des contextes sociaux variés. [...] C'est grâce à lui que la représentation peut s'inscrire dans la réalité du moment. [...] Il est plus sensible et déterminé par les caractéristiques du contexte immédiat. [...] Il constitue l'interface entre la réalité concrète et le système central. [II] assure également une deuxième fonction, celle de régulation et d'adaptation du système central aux contraintes et aux caractéristiques de la situation concrète à laquelle le groupe est confronté. Les éléments périphériques sont marqués par les expériences et les histoires personnelles des individus. [...]. Par sa flexibilité et sa souplesse le système périphérique permet l'intégration dans la représentation des variations individuelles liées à l'histoire propre du sujet, à ses expériences personnelles, à son vécu. Il permet aussi l'élaboration des représentations sociales individualisées, organisées néanmoins autour d'un noyau central commun. (p.42-43).

À la lecture de ce modèle de compréhension des représentations sociales, deux structures essentielles doivent être prises en compte : le noyau central et les schèmes périphériques. En résumé, le noyau central constitue la partie stable et permanente de la représentation. Celui-ci est partagé par un groupe d'individus qui ont en commun une culture, des croyances, des valeurs, des normes, etc. Rattachés au noyau central, se trouvent les schèmes périphériques, qui sont l'appropriation individuelle et subjective des représentations sociales. Ils sont la façon dont l'individu personifie et actualise les représentations ambiantes. Il est toutefois possible qu'une représentation sociale soit modifiée, malgré l'importante stabilité de son noyau.

3.2.2.2 La modification des représentations sociales

Lorsqu'une représentation sociale est confrontée à une réalité changeante, lorsqu'elle entre en conflit avec les changements d'un groupe ou d'une société en pleine évolution (ou encore en période de régression), elle tend alors à s'adapter à la nouvelle réalité. Cette transformation peut se réaliser selon trois processus distincts.

Une première façon de vivre une modification est lorsque la représentation est soumise à une forte pression du changement des mentalités à travers le temps. Ainsi, elle évoluera pour ensuite entraîner une modification des conduites et les pratiques socialement appropriées et, par le fait même, la mentalité du groupe en question. Ce type de transformation des représentations sociales s'intéresse à leur aspect dynamogénique. La deuxième façon possible de modifier une représentation sociale est par la transformation des schèmes périphériques, tout en préservant l'essentiel du noyau central. Progressivement, la modification des schèmes périphériques amènera une modification partielle ou complète du noyau. Ce processus, qui se réalise sur une longue période, entraîne la naissance d'une

nouvelle représentation sociale. Une dernière façon possible de transformer une représentation sociale est lorsque survient la pression d'un événement important (crises socioculturelles, mutations idéologiques, accidents conjoncturels, etc.) qui entraîne une modification complète et drastique de la représentation sociale (Mannoni, 2003).

Voyons maintenant une recension des écrits portant sur les représentations sociales de la maladie et du VIH/sida. Ces études ont été réalisées auprès de populations en santé, ainsi que parmi des groupes d'individus atteints d'une maladie ou encore infectés par le VIH/sida.

3.2.2.3 Les représentations sociales de la maladie

Comme le souligne Kleinman (1980), les différentes études traitant des représentations sociales de la maladie mettent en relief un modèle biomédical. L'auteur identifie trois ordres de la maladie, soient : 1- la « *disease* », qui réfère aux aspects biologiques concrets de la maladie ; 2 - la « *illness* », qui renvoie à la façon d'interpréter la maladie par la personne affectée ; 3 - et la « *sickness* », qui est à la façon dont se fait la socialisation de la maladie. À cet égard, les travaux de Herzlich (1969, 1975, 1986) sont particulièrement révélateurs de la complexité relative à l'étude des représentations de la maladie. Ainsi, la maladie n'obéit pas qu'à des causes biologiques, mais est plutôt le résultat de causes sociales rattachées à des formes de désordre (bruit, pollution, rythme de vie, etc.). Opposant « santé » et « maladie », ainsi que « individu » et « société », l'auteure montre que, pour les individus, la maladie incarne le malheur et la déviance, en plus d'entraîner un ensemble de questionnements sur son sens et ses causes. Dans la société occidentale actuelle, comme la santé fait partie des valeurs fondamentales, « être malade » et « se soigner » sont devenus des synonymes indissociables, ce qui implique la nécessité, pour la personne atteinte, de s'adapter à la réalité imposée par la maladie ou encore de s'orienter vers une guérison rapide, lorsqu'elle est possible. Ainsi, selon Herzlich (1969), il existe trois modèles de gestion de la maladie : la maladie métier, la maladie-destructrice et la maladie-libératrice.

3.3.3.4 Modèles de gestion de la maladie et des conduites du malade

Herzlich (1969) a élaboré trois modèles de gestion de la maladie, tous influencés par la façon dont l'individu intègre et gère les représentations sociales de la maladie dont il est atteint : la maladie métier, la maladie-destructrice et la maladie-libératrice.

Il est possible de mettre ces modes de gestion de la maladie en parallèle avec différentes stratégies d'ajustement présentées dans le modèle transactionnel d'ajustement de Lazarus et Launier (1978, cité par Fernet, 2005). Lazarus et Folkman (1984, cité par Fernet, 2005) désignent l'ajustement (« *coping* ») comme étant « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu » (p.132). Tel que rapporté par Fernet (2005), Paulhan et Bourgeois (1995) décrivent trois types de stratégies d'ajustement au stress qui modulent, chacun à leur façon, l'émotion étant rattachée à l'événement perturbateur : 1 – Faire varier l'attention portée sur l'événement stressant, soit par l'évitement / la fuite ou encore la vigilance; 2 – Avoir recours au déni afin d'altérer la signification accordée à l'événement stressant; 3 – Confronter la situation stressante, élaborer et mettre en œuvre des plans d'action afin de modifier sa relation à l'environnement qui apparaît problématique.

Dans le but d'élaborer un modèle de gestion de la maladie, Herzlich (1969) a réalisé une étude auprès de 80 hommes et femmes, âgés de plus de 25 ans, La moitié occupait un poste de cadre, était membre d'une profession libérale ou encore était intellectuelle, alors que l'autre moitié provenait de la classe moyenne (employés, petits fonctionnaires, artisans, etc.). Parmi cette population, 24 % des sujets se disaient « actuellement malades », alors que 13 % avaient déjà été gravement malades et que 20 % affirmaient avoir subi un ou plusieurs accidents au cours de leur vie. Par l'analyse qualitative des entretiens réalisés auprès de ces participants, l'auteure en arrive à décrire trois modèles de conception de la maladie et de conduites du malade.

L'auteure traite en premier lieu des modes de gestion de la maladie de type destructeur et libérateur, qui coexistent très souvent. Le premier réfère aux individus pour qui la maladie implique une incapacité à remplir leurs obligations de tout ordre : familiales, sociales, professionnelles, alors que pour les individus qui se situent dans le mode de gestion libérateur, la maladie constitue une échappatoire à ces mêmes obligations familiales, sociales et professionnelles.

Généralement, l'individu qui adopte des comportements de l'ordre de la maladie-destructrice se représente la maladie comme étant une obligation à être inactif, comme un événement fortement désocialisant, une violence faite contre sa personne, une régression et un « temps mort » que l'on se doit d'abréger le plus possible. Dans un même ordre d'idées, cet individu refuse d'adopter tout comportement relié à la maladie et aux soins qui lui sont associés. Ainsi, il persiste dans ses activités quotidiennes, tout en entretenant une négation ou une passivité à l'égard de son statut. Ce type d'individu présente un désengagement marqué face à sa maladie. On retrouve généralement ce mode

de gestion de la maladie chez les personnes qui sont très actives dans la société, qui se situent en entier dans leur rôle social (Herzlich, 1969).

La maladie-libératrice est une représentation de la maladie diamétralement opposée à celle que nous venons de voir. Pour les personnes qui adoptent ce type de stratégie, la maladie constitue une rupture avec le quotidien et les obligations sociales (dans le cas de maladies bénignes généralement) ou encore une liberté de vie caractérisée par la désocialisation et l'exclusion (principalement chez les malades chroniques). La solitude apparaît ainsi bénéfique et un sentiment d'être privilégié en raison de l'état de santé est présent, les malades exprimant du mépris et de l'indifférence face à la santé. La maladie prend toute la place accordée à l'univers social, la personne s'évade dans la maladie. Cette dernière développe généralement une « personnalité exceptionnelle », c'est-à-dire une extra-connaissance de soi, une connaissance approfondie d'elle-même (Herzlich, 1969).

La maladie-destructrice, ainsi que la maladie-libératrice, s'apparentent aux stratégies d'évitement, de fuite et de déni présentées par Paulhan et Bourgeois (1995, cité par Fernet, 2005). Tel que défini par Fernet (2005), l'évitement consiste en la participation à « des activités de substitution à l'expression comportementale ou cognitive (activités sportives, jeux, relaxation, loisirs) » (page 134), alors que la fuite se définit par l'adoption de comportements permettant un répit temporaire (consommation d'alcool, de drogues) et l'entretien d'une croyance selon laquelle la source de stress disparaîtra. Finalement, le déni consiste en une distanciation face à l'événement stressant, une exagération des aspects positifs qui y sont associés, ainsi qu'une sous-estimation des éléments négatifs rattachés à cet événement. L'humour est souvent utilisé par les individus qui adoptent des comportements de déni.

À l'opposé de ces deux modes de gestion de la maladie, Herzlich (1969) situe la maladie métier, où les individus remplacent les obligations familiales, sociales et professionnelles par une implication active dans leur maladie. Celle-ci est alors représentée comme une raison de se libérer des activités quotidiennes afin de placer énergies et temps dans la lutte active contre la maladie. En ce sens, l'inactivité imposée par l'état de santé précaire est contrée par cette lutte. Le rôle social est temporairement substitué par celui de personne malade luttant pour retrouver une bonne santé. L'individu considère cette période de vie comme une situation d'apprentissage, ne se voyant pas différent de la population dite « en santé », et il adopte des comportements de coopération avec les professionnels de la santé. Il s'implique activement dans la prise des traitements et considère son entourage comme une source importante de soutien social. Pour lui, tous les phénomènes organiques

prennent un sens important dans la lutte contre la maladie. Il s'adapte à la situation, chemine vers la guérison et sort victorieux de cette expérience.

La maladie métier est étroitement liée aux stratégies d'ajustement se rapportant à la vigilance et à la confrontation, présentées par Paulhan et Bourgeois (1995, cité par Fernet, 2005). En effet, la vigilance (qui se situe à l'antithèse de l'évitement) réfère à deux formes d'ajustement : la recherche d'informations et la mise en place d'un plan d'action (Janis et Mann, 1977, cité par Fernet, 2005). En ce qui a trait à la confrontation, elle consiste également en la mise en place de plans d'action, par l'adoption de comportements concrets permettant l'affrontement du problème.

Dans un même ordre d'idées, plusieurs auteurs se sont intéressés à l'étude des représentations sociales du VIH/sida dans des populations d'individus qui ne sont pas touchés par le virus, ainsi que chez des individus infectés par le VIH/sida.

3.2.2.5 Les représentations socioculturelles du VIH/sida

Giami et Veil (1994) ont rencontré, dans le cadre d'une étude portant sur les représentations sociales du VIH/sida, un groupe d'infirmières et d'infirmiers en cours d'activités professionnelles, en plus d'un groupe de travailleurs sociaux (assistants sociaux et éducateurs spécialisés) en formation initiale. Partant du postulat de base suivant : « Acteurs professionnels des soins et de la prévention, les infirmières et les travailleurs sociaux sont porteurs de représentations de la personne infectée par le VIH, du sidéen, et du sida, proches, à l'origine, de celles qu'en a la population générale » (Giami et Veil, 1994, p.27), les auteurs ont effectué des entretiens semi-directifs auprès de onze infirmières (dont une en formation), sept travailleurs sociaux et une surveillante¹². L'analyse des discours de ces professionnels soulève la présence d'une confrontation entre « deux perspectives autour desquelles les représentations s'organisent » (Giami et Veil, 1994, p.123). D'un côté, les participants entretiennent une représentation du VIH/sida qui différencie les personnes atteintes en fonction de leur mode d'infection : il existe des « coupables », qui ont été infectés par l'adoption de comportements à risque (HARSAH, toxicomanes); et des « victimes », qui ont contracté le virus malgré eux (contamination professionnelle, transmission verticale). Ces derniers attirent généralement plus de sympathie, contrairement au premier groupe, jugé responsable de sa situation. La seconde perspective, autour de

¹² Les auteurs ne spécifient pas ce qui est entendu par « surveillante ».

laquelle les représentations s'organisent, démontre une compréhension de la maladie et de la réalité des personnes atteintes qui est fortement influencée par le contact professionnel. Cette proximité contribue au développement d'une sympathie face aux individus dits « bons malades », qui autrement seraient catégorisés dans le groupe des fautifs. Notons que seules les personnes d'orientation sexuelle homosexuelle se sont vues accordées ce changement de perception, les toxicomanes ayant généralement des comportements négligés auprès des professionnels, selon les participants, ce qui contribue à préserver l'image négative entretenue à leur égard. Notons toutefois que cette étude a été réalisée auprès d'une population européenne, dont la culture diffère de celle du Québec. Il est ainsi possible que les représentations sociales des personnes vivant avec le VIH/sida, présentes parmi les professionnels de la santé et des services sociaux de notre province, diffèrent de celles présentées ici.

Petro-Nustas, Kulwicki et Zumout (2002) ont également interrogé des professionnels du milieu de la santé, des étudiantes en sciences infirmières (63 États-uniennes et 63 Jordaniennes), via des questionnaires auto-administrés. Leur objectif était de comparer les connaissances, attitudes et croyances des deux groupes à l'égard du VIH/sida. Les auteurs concluent à la présence de croyances beaucoup plus discriminantes à l'égard de l'infection ainsi que des personnes vivant avec le VIH/sida parmi le groupe d'étudiantes jordaniennes. En effet, celles-ci étaient significativement plus nombreuses à croire qu'il est nécessaire d'éviter tout contact sexuel avec une personne d'orientation sexuelle homosexuelle (44,4 % versus 27,4 %; $p < .0001$), ainsi qu'avec une femme ayant plusieurs partenaires sexuels à son actif (61,9 % versus 29,5 %; $p < .0001$) afin de prévenir la contraction du VIH/sida. Rappelons que les résultats de cette étude repose, en partie, sur l'analyse de données recueillies auprès d'une population qui diffère de la population québécoise. Nous pouvons par contre penser que les représentations sociales du VIH/sida entretenues par les participants d'origine états-unienne puissent se rapprocher de celles qui sont présentes dans la province étant donné la proximité géographique entre les deux régions.

Goodwin, Kozlova, Kwiatkowska et al. (2003) et Goodwin, Kwiatkowska, Realo et al. (2004) ont, quant à eux, rencontré plus de 500 individus résidant en Europe de l'Est et pratiquant la profession de médecin, d'infirmière ou encore travaillant dans le milieu des affaires. Des analyses descriptives ont été réalisées concernant les représentations qu'ils entretiennent à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida. Les auteurs constatent que les participants associent fortement l'infection à plusieurs termes à connotation négative : peur, maladie, mort. Ces derniers accolent également au VIH/sida des expressions reliées à des modes de transmission ou des comportements à risque, ainsi qu'au principal moyen de prévenir la transmission sexuelle de l'infection : sang, drogue, homosexualité, activités

sexuelles, condom. Une majorité (56 %) affirmait que les individus vivant avec le VIH/sida sont responsables de ce qui leur arrive (Goodwin *et al.*, 2003). Les auteurs ont également remarqué une plus forte association du VIH/sida à une maladie mortelle chez les hommes, comparativement aux femmes, qui associaient plus souvent l'infection à la dimension sexuelle (Goodwin *et al.*, 2004). Les articles ne présentent toutefois pas de données portant sur les différences entre les groupes de professionnels interrogés. Encore une fois, ces données doivent être considérées avec prudence puisqu'elles portent sur des populations provenant d'une culture qui diffère de celle du Québec.

Les auteurs de ces études ont démontré que, bien que les représentations tendent à changer avec l'expérience individuelle (schèmes périphériques), les fondements de la représentation sociale (le noyau central) sont beaucoup plus résistants aux changements. L'étude de Giami et Veil (1994), qui porte sur une population française, demeure toujours d'actualité, comme nous pouvons le constater lorsque les résultats sont mis en parallèle avec ceux d'autres études plus récentes ou réalisées chez nos voisins du sud. Une peur quasi généralisée d'être infecté ainsi qu'une forte discrimination face à certains groupes jugés à risque, et ce, malgré le temps qui s'est écoulé depuis le début de l'épidémie et l'avancement des connaissances au sujet de l'infection, sont présentes. Ces représentations semblent si fortes qu'elles atteignent également des groupes de professionnels oeuvrant auprès d'individus infectés par le VIH/sida (infirmières, travailleurs sociaux). Il est toutefois intéressant de constater qu'en Amérique du Nord, comparativement à certains pays d'Europe, les comportements discriminatoires semblent être moins présents (Petro-Nustas, Kulwicki et Zumout, 2002).

Une autre étude, réalisée aux États-unis, a porté sur la population en général (Jessee, Nagy et Gresham, 2001). Les chercheurs ont questionné 460 personnes dans le but d'explorer l'opinion publique à l'égard de l'implication d'enfants infectés par le VIH/sida dans les mêmes activités que d'autres enfants non atteints (par exemple, en garderie, à l'école, en camps de vacances). Les résultats démontrent que les hommes sont généralement fortement plus favorables à l'idée de divulguer le statut infectieux d'un enfant à ses compagnons de classe, et ce, sans le consentement de ce dernier ni de ses parents (50 % versus 32 % pour les femmes ; $p < .01$). Il semble également que les participants provenant d'un milieu rural sont plus favorables à cette idée que ceux vivant dans un milieu semi-urbain ou urbain (50 % versus 33 % et 36 % ; $p < .01$). Aucune différence significative n'est présente entre les deux sexes et les différents milieux de vie concernant la divulgation au directeur de l'école, au professeur ou encore aux parents des compagnons de classe. Par contre, moins un individu est scolarisé, plus il est favorable à l'idée de divulguer le statut infectieux de l'enfant aux compagnons de classe ainsi qu'à leurs parents. Cette variable n'a toutefois aucune influence sur l'attitude à l'égard de

la divulgation aux professionnels du milieu scolaire. Parmi leurs analyses, l'âge, l'origine ethnique, l'état civil et le revenu annuel n'avaient aucune influence significative sur l'opinion des individus interrogés. Cette étude, bien qu'elle puisse se rapprocher de la réalité québécoise en raison de la proximité géographique des États-Unis avec le Québec, doit être considérée avec prudence en raison des dissimilitudes possibles entre les deux groupes.

Au Québec, Fortin, Lévy et Provost (2003) et Robillard, Délice, Lévy et Frigault (2004) se sont intéressés à l'étude des représentations du VIH/sida parmi des adolescents Québécois, provenant de diverses régions du Québec, pour la première étude, et étant d'origine haïtienne pour la seconde.

Fortin, Lévy et Provost (2003) ont analysé 327 scénarios rédigés par des jeunes de 14 à 25 ans et portant sur « comment se vivent la sexualité, l'amour et le problème du sida et des autres MTS » (p.4) dans leur milieu. L'analyse des discours des jeunes portant sur le VIH/sida indique que l'infection est associée à la prostitution ainsi qu'à la consommation de drogue. Les auteurs ont toutefois noté un effacement de l'association du VIH/sida à l'homosexualité. Dans ces récits, différentes raisons de divulguer ou non l'infection par la personne atteinte, ainsi que les réactions envisagées face à cette divulgation, sont représentées. Plusieurs mettent en scène une réaction négative de la part de l'entourage et une crainte du rejet, associée à la honte d'être infecté. Deux conclusions sont ainsi privilégiées : la première, où l'entourage social rejette la personne atteinte ; la seconde, où la situation est acceptée par les proches, qui offrent soutien et réconfort.

Quant à l'étude de Robillard et al. (2004), elle repose sur l'analyse qualitative des discours de 13 femmes et 13 hommes d'origine haïtienne, âgés de 18 à 24 ans. Les entretiens portaient sur quatre thèmes, dont la construction du VIH/sida. Les connaissances de ces jeunes adultes à l'égard de l'infection appartiennent à des registres divers. Par exemple, on retrouve une panoplie d'explication quant à l'origine du virus : certains croient qu'il aurait été créé en laboratoire, dans le but d'éliminer les personnes de race noire, pour certains d'entre eux. D'autres associent l'origine du VIH/sida à la communauté noire, aux HARSAH ou encore aux UDI. Concernant les modes de transmission, ils sont généralement connus, bien que quelques-uns présentent une confusion quant à la possibilité de transmission de l'infection par la salive et les insectes. Comme méthode de prévention, les participants nomment l'évitement de comportements à risque, l'utilisation du condom (qu'ils remettent toutefois en question dans certains cas), l'abstinence, la responsabilisation, etc. On constate également que ce groupe d'individu associe fortement le VIH/sida à une dimension négative : la mort, le rejet, la stigmatisation, l'isolement, une maladie grave, incurable et honteuse, un suivi thérapeutique complexe,

des méthodes préventives difficiles à maintenir. De plus, bien que plusieurs affirment qu'il est important d'offrir un soutien aux personnes touchées, ils leurs attribuent la responsabilité de l'infection : elle peut être due à des comportements personnels, à une punition divine. On retrouve également, comme source de la transmission, la malchance ou l'accident de parcours, le destin, le manque d'information, la confiance mal placée, etc. Notons que très peu de répondants connaissent avec précision les traitements antirétroviraux, certains parlant de chimiothérapie, de vaccin ou encore de pilules, alors que d'autres affirment qu'il n'y a aucun traitement disponible.

Ces deux dernières études offrent un aperçu intéressant du milieu ambiant dans lequel les jeunes rencontrés dans le cadre de la présente étude évoluent puisqu'elles ont été réalisées au Québec auprès de jeunes sensiblement du même âge. D'un côté, on exprime une certaine compassion face aux individus atteints par le VIH/sida, alors que, de l'autre côté, on ressent une crainte, une peur face à ce virus incurable et transmissible. Il apparaît également que les connaissances relatives à l'infection et à son traitement sont plus ou moins exactes et complètes.

3.2.2.6 Les représentations du VIH/sida, des traitements antirétroviraux et de la divulgation de l'infection dans des populations de jeunes infectés par le virus¹³

Différentes recherches ont porté sur les représentations entretenues par des jeunes infectés par le VIH/sida à l'égard de leur infection, des traitements antirétroviraux et de la divulgation du statut infectieux. Les sections suivantes présentent un résumé des principales études retenues.

3.2.2.6.1 Représentations de l'infection par le VIH/sida

Deux études intéressantes ont porté sur les représentations entretenues à l'égard du VIH/sida à l'intérieur de populations d'adolescents infectés par le virus : celle de Trocmé et al. (2002), ainsi que celle de Fielden (2005)¹⁴. Les auteurs constatent la présence d'une représentation dichotomique de l'infection par le VIH/sida. Ainsi, les adolescents rencontrés par Trocmé et al. (2002) sont conscients de la gravité du virus ainsi que de la possibilité de mourir du sida, tout en banalisant la portée de

¹³ Bien que nombreuses études aient porté sur les représentations associées au VIH/sida, aux antirétroviraux ainsi qu'à la divulgation du statut infectieux parmi des populations adultes (hommes, femmes, HARSAH), nous nous contenterons ici de discuter des recherches portant sur des groupes d'adolescents et de jeunes adultes infectés par le VIH/sida.

¹⁴ Une description détaillée de ces études est disponible au chapitre précédent.

l'infection. Par exemple, ces derniers soutiennent qu'il est également possible de mourir d'autres maladies (par exemple le cancer) ou encore qu'il existe des maladies beaucoup plus graves et mortelles que le VIH/sida (par exemple la maladie de la vache folle). De plus, ils considèrent l'infection comme une maladie « invisible », puisque le virus n'est pas physiquement perceptible au quotidien. Dans un même ordre d'idées, Fielden (2005) a questionné les participants de son étude sur la signification qu'ils accordent à l'expression « *being positive* ». L'auteure constate la présence de deux représentations distinctes et non exclusives de cette expression : être positif réfère à un état de santé (être en santé versus être malade) ainsi qu'à un état positif d'esprit, de corps et d'émotions : être heureux, vivre dans l'espoir, être optimiste, s'amuser, se sentir en sécurité. Ainsi, l'expression généralement utilisée dans le but de caractériser une personne atteinte du VIH/sida renvoie également, pour cette population, à un état de bien-être et de bonheur.

3.2.2.6.2 Représentations des traitements antirétroviraux

Les deux études précédemment discutées (Fielden, 2005 ; Trocmé *et al.*, 2002), ainsi que celle de Hosek, Harper et Domanico (2000) abordent la question des représentations associées aux traitements antirétroviraux chez des adolescents infectés par le VIH/sida. Ajoutons également l'étude de St-Louis-Deschênes, Samson, Ferreira et al. (2006) – qui porte sur un groupe de 30 adolescents Québécois infectés par le VIH/sida mais dont le mode de contamination n'est pas mentionné –, celle de Veinot, Flicker, Skinner et al. (2006) – une étude qualitative réalisée auprès de 34 Ontariens âgés de 12 à 24 et dont sept ont été infectés par transmission verticale – ainsi que celle de Rao, Kekwaletswe, Hosek et al. (2007) – une étude qualitative dont les 25 participants sont des adolescents de 17 à 25 ans majoritairement infectés par le VIH/sida par transmission sexuelle (24/25).

L'analyse des discours recueillis démontre que plusieurs représentations des traitements antirétroviraux existent parmi ces populations. Dans plusieurs cas, les bienfaits du régime thérapeutique sur la santé et l'espérance de vie sont reconnus (Fielden, 2005 ; Hosek, Harper et Domanico, 2000 ; Trocmé *et al.*, 2002). Certains mentionnent toutefois les nombreux effets secondaires associés à la prise d'antirétroviraux (Hosek, Harper et Domanico, 2000 ; Trocmé *et al.*, 2002) ou encore le caractère très contraignant lié à la posologie complexe (Hosek, Harper et Domanico, 2000). Pour plusieurs, la prise d'un traitement représente un rappel constant, une confrontation continuelle avec leur réalité de personne vivant avec le VIH/sida (Fielden, 2005 ; Hosek, Harper et Domanico, 2000 ; Veinot *et al.*, 2006). Finalement, tous s'entendent pour dire que les

antirétroviraux constituent une dimension révélatrice du statut infectieux, que plusieurs tiennent à ne pas divulguer à leur entourage social (Fielden, 2005 ; Hosek, Harper et Domanico, 2000 ; Rao *et al.*, 2007 ; Trocmé *et al.*, 2002 ; Veinot *et al.*, 2006).

Ces études, réalisées auprès de groupes d'adolescents infectés par le VIH/sida, se rapprochent grandement de la population à l'étude dans notre projet. Toutefois, rappelons qu'elles ont été réalisées dans des régions autres que le Québec pour la presque totalité, ou encore auprès de jeunes infectés autrement que par transmission périnatale.

3.2.2.6.3 Représentations de la divulgation du statut infectieux

Deux des études citées ci-haut (Fielden, 2005 ; Hosek, Harper et Domanico, 2000) abordent également la question des représentations associées à la divulgation du statut infectieux à l'entourage social. Parmi la majorité des jeunes rencontrés, le désir de divulguer son statut infectieux fait partie prégnante des pensées entretenues à l'égard du VIH/sida. Toutefois, tous ont l'impression que de parler de leur infection implique d'être par la suite rejeté par l'autre (Fielden, 2005 ; Hosek, Harper et Domanico, 2000). Dans un même ordre d'idées, les participants à l'étude de Hosek, Harper et Domanico (2000) se disent « coincés entre deux chaises » : Divulguer et risquer d'être rejeté ou ne pas divulguer et risquer que l'autre l'apprenne autrement et, encore une fois, risquer d'être rejeté. Comme le mentionne un participant : « *dating is a pain. Such a pain. No matter if I, if I find this special person or something, I'll always have to worry about them not falling in love with me because I'm positive. Or having to find out that I am. That's what worries me* » (p.273).

Mentions, encore une fois, que ces études ont été réalisées auprès de populations qui diffèrent sensiblement de la population à l'étude dans le projet actuel. Les résultats présentés peuvent tout de même être mis en parallèle avec le vécu de préadolescents et d'adolescents infectés par le VIH/sida par transmission maternofoetale.

3.2.3 En résumé

La perspective des représentations sociales, approche théorique reprise par plusieurs auteurs de différents domaines, s'intéresse à la prescription des comportements (noyau central) à travers différents groupes (cultures, sous-cultures, groupes, etc.) ainsi qu'à l'appropriation individuelle et

collective de ces représentations (schèmes périphériques). Ainsi, l'individu adopte des comportements en fonction des prescriptions véhiculées par son groupe d'appartenance (société, culture, famille, groupe de pairs, etc.). Ce dernier intègre et s'approprie les différentes normes, valeurs et schèmes de comportements qui lui sont transmis. À travers les époques et les sociétés, ces représentations sociales évoluent et s'adaptent aux contextes sociaux, politiques, culturels, environnementaux dans lesquels elles se situent.

Il est possible d'appliquer ces différentes notions à l'étude des représentations sociales du VIH/sida parmi des jeunes porteurs du virus. Ainsi, les recherches empiriques démontrent que ces jeunes entretiennent une représentation de l'infection qui leur est propre (gravité de la maladie, nécessité de prendre des traitements antirétroviraux, etc.), alors qu'une représentation socioculturelle différente module leur rapport à l'autre, ce qui rend les relations sociales et la divulgation plus problématique : ils se disent à risque d'être rejetés par leur entourage. Ils préfèrent alors garder secrète leur infection, tout en adoptant des comportements permettant de préserver une santé adéquate.

L'approche des scénarios sexuels de Simon et Gagnon (1986, 1987), qui s'inscrit dans la lignée de cette perspective théorique, permet de préciser l'influence de ces représentations sociales et de leur appropriation individuelle sur le vécu propre à chaque individu.

3.3 Approche des scénarios sexuels

L'approche des scénarios sexuels, qui s'inscrit en continuité avec les perspectives théoriques précédemment abordées, prend assise sur différentes théories du comportement humain. Pensons, entre autres, à l'interactionnisme symbolique, qui considère la vie sociale à l'intérieur d'un processus de communication, ainsi qu'à la théorie psychanalytique freudienne, qui rappelle que « *the study of human behavior is a study of transformations as well as repetitions* » (Simon et Gagnon, 1987, p.363). Pour Simon et Gagnon (1987), les auteurs de cette perspective théorique, il est incorrect de croire que la sexualité repose uniquement sur la motivation individuelle : cette dernière reposerait plutôt principalement sur une signification collective. En ce sens, ce modèle d'explication des comportements humains s'ancre sur quatre hypothèses (Laumann, Gagnon, Michael et Michaels, 1994, cité par Blais et Côté, 2006) :

1. Il existe une variation culturelle dans les schèmes de comportements sexuels;

2. La dimension biologique n'a pas ou peu d'effet sur l'instinct sexuel, comparativement aux scénarios sexuels;
3. Le processus d'acculturation continu permet l'acquisition de schèmes de conduites sexuelles;
4. Plus souvent dans les milieux socioculturels complexes (sociétés modernes), l'individu apporte des modifications mineures aux scénarios sexuels ambiants.

Ainsi, la sexualité prend toute sa signification si et seulement si elle est définie comme tel par un groupe donné (signification sociogénique) ou lorsque le développement ou l'expérience individuelle incite la personne à lui attribuer une signification particulière, ce qui renvoie à la signification ontogénique (Gagnon et Simon, 1973, cité par Simon et Gagnon, 1987).

Selon Simon et Gagnon (1987), les facteurs sociogéniques et ontogéniques sont interreliés. Les facteurs sociaux, qui constituent la source de la signification sexuelle, jouent un rôle important dans l'évaluation individuelle des compétences et des valeurs sexuelles. Toutefois, chaque individu ne réagit pas de la même façon aux scénarios sexuels ambiants, bien que les variations demeurent mineures entre les membres d'un même groupe. Dans un même ordre d'idées, Reiss (1986) soutient que les scénarios sexuels varieraient en fonction du groupe ethnoculturel, de l'âge, du sexe et de la classe sociale de chaque individu.

Selon Blais et Côté (2006), les scénarios constituent des images mentales « qui permettent à l'individu d'interpréter son environnement et d'aligner sa conduite sur cette interprétation » (n.d.). La perspective des scénarios sexuels se compose ainsi de trois niveaux d'analyse distincts (Simon et Gagnon, 1987) :

1. Les scénarios culturels;
2. Les scénarios interpersonnels;
3. Les scénarios intrapsychiques.

3.3.1 Les scénarios culturels

Les scénarios culturels constituent l'influence sociogénique de base. Ce sont des ensembles paradigmatiques de normes sociales qui régissent les comportements sexuels. Ils sont une configuration de symboles et de gestes symboliques construits de façon extérieure à l'individu. Ce type

de scénarios a pour rôle de spécifier, dans la relation à l'autre, les objets, les buts, les qualités désirables, etc. Il informe sur le « où », « quoi », « quand » et « comment » vivre sa sexualité. Les scénarios culturels prennent naissance des messages véhiculés par les médias, à travers l'éducation et le folklore, etc. (Reiss, 1986 ; Simon et Gagnon, 1987). Les scénarios culturels s'apparentent au noyau central des représentations sociales. L'intégration individuelle des scénarios culturels permet à la personne de vérifier le niveau de confort avec ces derniers (au plan interpersonnel et intrapsychique), pour ainsi les adopter ou encore les modifier au besoin (Simon et Gagnon, 1987).

3.3.2 Les scénarios interpersonnels

Les scénarios interpersonnels sont, quant à eux, la réponse individuelle au monde extérieur et sont fortement influencés par les scénarios culturels. Le rôle joué par ce type de scénarios est de permettre à l'individu de développer des stratégies ouvrant l'accès à l'expérimentation des scénarios envisagés. En d'autres termes, ils sont la représentation du « soi » et de l'autre, qui facilite l'occurrence d'échanges sexuels. Ils sont la définition personnalisée du contexte social immédiat, le meilleur sens que l'individu a de ce que les scénarios culturels permettent ou requièrent dans un contexte social donné (Simon et Gagnon, 1987). Les scénarios interpersonnels s'apparentent grandement aux schèmes périphériques de la représentation sociale. Selon Hynie, Lydo, Côté et Wiener (1998, cité par Blais et Côté, 2006), ils jouent un rôle d'intermédiaire entre les scénarios culturels, qui constituent les normes sociales, et les scénarios intrapsychiques, qui constituent les attitudes individuelles. Ainsi, ils permettent de s'ajuster à l'autre, qui a des scénarios culturels ou intrapsychiques possiblement différent des siens (Simon et Gagnon, 1986, cité par Blais et Côté, 2006).

3.3.3 Les scénarios intrapsychiques

Quant aux scénarios intrapsychiques, ils constituent le siège du processus individuel, l'élément qui stimule la naissance et la persévérance de la motivation de la personne à agir en fonction des scénarios ambiants (Simon et Gagnon, 1987). Nous pouvons ainsi dire qu'ils sont « le fruit de l'intériorisation des scénarios culturels » (Hynie, Lydo, Côté, & Wiener, 1998, cité par Blais et Côté, 2006, n.d.).

Blais et Côté (2006) présentent deux modèles d'articulation des scénarios sexuels, tirés des travaux de Simon et Gagnon (1986) : celui se rapportant aux sociétés paradigmatiques (ou traditionnelles) et celui des sociétés post-paradigmatiques (ou modernes). Dans le premier modèle, le répertoire de scénarios sexuels est plutôt restreint, alors que les significations communes sont fortement représentées. Ainsi, il existe une congruence significative entre les trois niveaux de scénarios (culturels, interpersonnels, intrapsychiques). Contrairement à cette construction, les sociétés modernes présentent plutôt un inventaire de scénarios sexuels multiples. De ce fait, les scénarios constituent plus une autojustification des comportements et attitudes individuelles qu'un code de conduites à adopter.

3.3.4 L'étude des scénarios sexuels

Blais et Côté (2006), dans leurs recensions des études québécoises portant sur les scénarios sexuels, arrivent à la conclusion que très peu d'études ont été réalisées dans cette optique et, parmi celles qui sont recensées, le cadre de référence n'est présenté et utilisé que de façon superficielle. Aucune des études présentées ne porte sur des populations d'individus (jeunes ou plus âgés) infectées par le VIH/sida. Nous présenterons donc deux études portant sur des groupes de jeunes non infectés, qui n'ont pas été élaborées en fonction de la perspective des scénarios sexuels, mais qui proposent des scénarios sexuels propres aux adolescents de groupes qui se rapprochent de la population d'intérêt : l'étude de Robillard et al. (2004), réalisée auprès d'adolescents et de jeunes adultes montréalais d'origine haïtienne, ainsi que celle de Fortin, Lévy et Provost (2003), réalisée à partir de l'analyse de scénarios proposés par des jeunes de 14 à 25 ans.

3.3.4.1 Les scénarios amoureux

L'étude de Robillard et al. (2004) questionne des adolescents concernant leur « partenaire idéal ». Les répondants de sexe masculin insistent sur certains traits physiques (visage, yeux, seins, fesses, etc.) jouant un rôle dans l'attraction. Certains traits de personnalité et habiletés sociales apparaissent également importants : être facile d'approche, compréhensive, simple, éduquée, fidèle, avoir un sens de l'humour, être attentionnée, être complice. Dans le cas des répondantes, l'homme idéal possède certaines caractéristiques physiques (grand, musclé, souriant, etc.). Les traits de caractère prennent toutefois plus d'importance : propre, bien mis, communicatif, à l'écoute, tendre, sensible, respectueux, ouvert d'esprit, déterminé, indépendant, fier, sérieux, etc. Bon nombre de répondantes

affirment favoriser l'homoculturalité dans le choix de leurs partenaires, facilitant la compréhension entre les membres du couple.

Dans l'étude de Fortin, Lévy et Provost (2003) l'expérience amoureuse sous-tend un « caractère exceptionnel puisqu'[elle] est le plus souvent une expérience qui relève de l'extraordinaire, et est associé[e] à la beauté et à la bonté. [Elle est] quelquefois comparé[e] à une maladie, on ne peut s'en protéger » (page 96). Les auteurs constatent toutefois une marge importante entre les scénarios amoureux masculins et féminins : intérêt sexuel volage pour les hommes et quête de stabilité et de romantisme pour les femmes.

3.3.4.2 Les scénarios sexuels et préventifs

L'étude de Robillard et al. (2004) souligne la présence de différentes significations accolées à la sexualité parmi leurs participants de sexe masculin. Pour la majorité d'entre eux, les scénarios sexuels impliquent une référence à l'amour, à la tendresse et aux besoins affectifs. Des pratiques comme la fellation ou le cunnilingus sont intégrées à leurs scénarios, mais la pénétration constitue la finalité de la relation sexuelle. Quant à la partenaire, elle se doit d'être expérimentée, d'avoir de l'initiative, d'être ouverte d'esprit et capable de communiquer. Dans le cas des répondantes, elles insistent plutôt sur la stabilité et la fidélité, soulignant également l'importance de l'ouverture d'esprit, de la générosité et de l'attention de la part de l'autre. Plusieurs jeunes, tant hommes que femmes, ont associé la sexualité aux dimensions préventives (ITSS, VIH/sida, grossesse) et d'autres, à « des dimensions psychologiques (respect, confiance, sentiments), des dimensions corporelles (apparence, odeur, excitation) ou contextuelles (musique, ambiance) » (Robillard *et al.*, 2004, p.37). Bien que la majorité se dise peu influencée par la religion, plusieurs l'associent à une perspective restrictive de la sexualité : valorisation de la virginité et de la fidélité, restrictions à l'égard du divorce, de la masturbation et de l'avortement. La gestion de la prévention parmi les hommes rencontrés dans le cadre de cette étude est également discutée. Pour plusieurs d'entre eux, le condom demeure la meilleure méthode préventive, mais d'autres stratégies sont aussi mentionnées (ex. : questionner sa partenaire sur son passé sexuel). Pour bon nombre de participants, le condom lors de la première relation sexuelle n'a pas été utilisé, les deux partenaires en étant à leur début. Dans le cas de ceux qui ont utilisé un préservatif, il l'était essentiellement dans le but de prévenir une grossesse plutôt que de se protéger des risques de transmission d'une ITSS. Lors de la dernière relation sexuelle, la majorité affirme avoir utilisé le condom, et ce, dans le but de prévenir une grossesse autant que pour éviter de

contracter une ITSS. Les principales raisons évoquées pour justifier l'absence d'utilisation du condom sont la présence d'un résultat négatif aux tests de dépistage, la confiance en l'autre et la bonne connaissance de ses antécédents. Les participants mentionnent également la perte de sensibilité et la non-disponibilité du préservatif au moment de la relation sexuelle.

Au plan de la sexualité, certains participants à l'étude de Fortin, Lévy et Provost (2003) considèrent la relation sexuelle comme une continuité du sentiment amoureux, permettant la fusion avec l'autre. Plusieurs scénarios insistent de plus sur la nécessité du respect, de la tendresse, de la stabilité et de la fidélité dans le vécu sexuel. Certains soulignent aussi le caractère incontournable de la relation sexuelle, une suite logique dans l'évolution de la relation amoureuse. Dans quelques scénarios, l'importance de préserver sa virginité, dans l'attente du partenaire idéal – parfois la personne qui sera l'époux(se) –, est présentée. Cette vision demeure cependant marginale. La sexualité est également envisagée sans référence au sentiment amoureux, s'ouvrant alors sur une perspective plus aventureuse. La question entourant les comportements sexuels préventifs est une préoccupation centrale dans les scénarios élaborés par les jeunes, principalement en raison de l'objectif du concours réalisé. Diverses méthodes préventives sont abordées, telles que la prise de la pilule contraceptive, le coït interrompu et l'utilisation du condom. Pour plusieurs, l'adoption d'une double stratégie – pilule contraceptive et condom – s'avère primordiale en raison de la croyance à l'effet que le condom ne soit pas efficace à 100 %. Dans un même ordre d'idées, l'efficacité incontestée de la pilule contraceptive, lorsqu'elle est utilisée adéquatement, tend à décourager plusieurs personnages d'utiliser le condom. Toutefois, les scénarios présentent des individus ayant la capacité d'imposer le port du condom afin de se protéger d'une grossesse non-désirée, d'une ITSS ou encore du VIH/sida. Cette compétence souligne également le sentiment de responsabilisation face à l'utilisation du condom et une reconnaissance des difficultés liées à son usage optimal.

3.3.4.3 L'expérience sexuelle

Les répondants de l'étude de Robillard et al. (2004) ont été en relation avec des partenaires d'origines diverses. La première relation sexuelle avait eu lieu avec une partenaire sans que le sentiment amoureux ne soit présent. La première relation sexuelle est marquée par la nervosité et la rapidité, en plus de certaines préoccupations (peur de se faire surprendre, préoccupation par rapport à la taille du pénis, etc.). La majorité des hommes considèrent être satisfaits de leur vie sexuelle, qu'ils disent simple et sans tracas.

Dans le cas des récits présentés par Fortin, Lévy et Provost (2003), la première relation sexuelle avait lieu dans le cadre d'un échange amoureux ou encore dans le souci de répondre à des normes sociales. Concernant les sentiments liés au vécu de la première relation sexuelle, les scénarios des répondants en font très peu mention, ces derniers insistant plutôt sur l'excitation sexuelle et l'anxiété de performance, présentes à ce moment. Dans les scénarios présentés, le rôle d'instigateur de la relation sexuelle revient généralement aux hommes, certains garçons soulignant dans leur récit la rapidité avec laquelle la relation sexuelle s'est déroulée, ce qui a provoqué une certaine déception.

On constate que les scénarios présentés dans le cadre de ces deux études ne semblent pas différer de façon marquée, laissant sous-entendre une faible variation culturelle dans les scénarios sexuels et amoureux des jeunes Québécois. Ces études laissent aussi supposer que les jeunes Québécois, d'origines diverses, entretiennent des scénarios qui diffèrent parfois entre les garçons et les filles. Les scénarios dominants mettent en relief l'importance de la relation amoureuse et le désir d'aventure, mais les dynamiques interpersonnelles et les comportements présentent des variations importantes.

L'étude de la sexualité, qu'elle soit réalisée à travers la perspective des représentations sociales, des stratégies d'ajustement ou des scénarios sexuels, demeure une question complexe à cause de la diversité des représentations et des scénarios sexuels en fonction des groupes ethnoculturels et des variations personnelles en fonction de l'expérience individuelle et interpersonnelle. Finalement, comme la sexualité est un thème de discussion qui n'est pas sans créer un certain malaise, il est parfois difficile de l'explorer en profondeur chez des adolescents qui sont en quête de soi et d'un profond désir de « normalité ». Pour ces raisons, l'étude de la sexualité à travers ces perspectives théoriques doit tenir compte des diverses limites présentées.

3.4 Questions de recherche

Suite à la présentation des différentes perspectives théoriques privilégiées dans cette étude, nous proposons de répondre aux questions de recherche suivantes :

1. Quelles sont les représentations entretenues à l'égard du VIH/sida par des préadolescents et adolescents infectés par le VIH/sida depuis leur tout jeune âge ? ;
2. Quelles sont les perceptions que ces préadolescents et adolescents infectés par le VIH/sida depuis leur jeune âge entretiennent à l'égard des représentations sociales de leur infection ? ;

3. Quelles sont les stratégies d'ajustement (mode de gestion de la maladie) privilégiées par ces préadolescents et adolescents infectés par le VIH/sida depuis leur naissance ? ;
4. Comment ces représentations, ainsi que ces modes de gestions de la maladie (stratégies d'ajustement) modulent-ils les scénarios sexuels de cette population, en regard :
 - a. Des relations affectives et amoureuses ? ;
 - b. Des comportements sexuels et préventifs ? ;
 - c. Des projets liés au futur parental ?

Le chapitre suivant fait état de la méthodologie employée dans le cadre de ce projet.

CHAPITRE IV

MÉTHODOLOGIE

Dans le chapitre précédent, les perspectives théoriques des représentations sociales, des stratégies d'ajustement et des scénarios sexuels ont été explicitées et mises en relation avec les questions relatives à la présente recherche. Dans ce chapitre, les éléments méthodologiques qui encadrent l'étude sont précisés. Tout d'abord, la stratégie de recherche est présentée. Par la suite, les stratégies de recrutement sont dégagées ainsi que la population à l'étude et les techniques d'échantillonnage utilisées. Les sections suivantes proposent la méthode et les outils de cueillette des données, ainsi qu'une présentation des méthodes d'analyse des données. Ce chapitre se termine par une présentation des différentes limites et des considérations déontologiques.

4.1 Stratégie de recherche

Comme le mentionnent Bouchard et Cyr (2005), l'adoption d'un devis de type qualitatif et exploratoire devrait généralement être privilégiée « lorsqu'on est en présence d'un phénomène social nouveau ou atypique » (p.414). Les auteurs ajoutent qu'il « est important de s'en approcher [du phénomène social nouveau] d'abord, de le décrire » (Bouchard et Cyr, 2005, p.414).

Comme il a pu être constaté au cours des chapitres précédents, la dimension des représentations sociales, des stratégies d'adaptation, ainsi que les scénarios amoureux/affectifs, sexuels/préventifs et liés aux projets d'avenir des jeunes infectés par le VIH/sida depuis leur naissance ou encore depuis leur très jeune âge n'a pas fait l'objet de nombreuses études. Étant donné que cette cohorte de jeunes présentant cette caractéristique particulière est unique en son genre, il apparaît nécessaire de poursuivre selon les recommandations de Bouchard et Cyr (2005), en adoptant un devis de type qualitatif et exploratoire. Ce dernier nous semble particulièrement pertinent, car il permet d'explorer en profondeur le vécu de chacun des participants, de dresser un portrait général du vécu des jeunes rencontrés, en plus de tenir compte des spécificités de chaque individu.

4.2 Population à l'étude et échantillonnage

Depuis la fondation du CMIS en 1988, 151 enfants infectés par le VIH/sida y ont été suivis. Parmi ceux-ci, quarante-neuf étaient décédés du sida ou d'une autre maladie en 2004. En décembre de cette même année, le CMIS comptait 74 patients pédiatriques, dont 36 garçons et 38 filles. Ils étaient, à ce moment, âgés en moyenne de 11,3 ans pour les garçons et de 10,8 ans pour les filles. La majorité des jeunes suivis à ce centre sont d'origine ethnique¹⁵ haïtienne ou antillaise (13 garçons et 18 filles), africaine (8 garçons et 12 filles) et québécoise (10 garçons et 7 filles). Les autres sont d'origine hétéroculturelle africaine/canadienne ou haïtienne/canadienne (2 garçons), israélienne/canadienne (1 fille), africaine/haïtienne (1 garçon). Un autre garçon est d'origine asiatique, alors qu'un dernier garçon est d'origine ethnique inconnue. Du total des jeunes, 16 sont nés à l'extérieur du Canada et ont immigré au pays en moyenne vers l'âge de 6,6 ans, pour les garçons, et de 6,4 ans, pour les filles (Samson, 2005).

Dans l'ensemble de la cohorte de jeunes qui ont été suivis au CMIS, 30 garçons et 37 filles ont été infectés par transmission verticale et étaient toujours en vie au moment de la cueillette des données, alors que le mode d'infection des six autres garçons et d'une fille demeure inconnu, en raison de l'absence de suivi avec la mère ou encore du décès de cette dernière. Ils ont toutefois contracté le VIH/sida lors des premières années de leur vie. Chez les garçons, la découverte de leur infection par les professionnels de la santé a eu lieu à la naissance (8), entre un an et cinq ans (21), entre six ans et dix ans (4) et entre 11 et 14 ans (3). Chez les filles, l'infection a été découverte à la naissance pour 11 d'entre elles, entre un an et cinq ans pour 21, entre six ans et dix ans pour quatre et entre 11 et 16 ans pour deux autres. L'âge moyen à l'annonce du diagnostic est de 12,3 ans chez les garçons et de 11,9 ans pour les filles (Samson, 2005).

Comme ces jeunes sont suivis prospectivement dans le cadre de la cohorte mère-enfant du CMIS et que le groupe dans sa presque totalité a été invité à participer à la recherche, très peu de critères d'inclusion et d'exclusion ont été déterminés pour la sélection des candidats. Les participants devaient toutefois avoir été infectés par le VIH/sida par transmission verticale ou, étant donné les quelques cas d'exception, lors de leurs premières années de vie. De plus, ils devaient avoir été informés de leur statut infectieux depuis au moins 6 mois, et ce, afin de s'assurer d'une certaine

¹⁵ L'origine ethnique des participants est définie en fonction de celle des parents biologiques

intégration de l'information relative à leur état de santé. Ils devaient également avoir atteint la période de la préadolescence ou de l'adolescence, donc être âgés de dix à 18 ans¹⁶. Finalement, ces jeunes ne devaient souffrir d'aucun handicap physique ou mental risquant de compromettre la validité de l'entretien et ils devaient être en mesure de s'exprimer en français ou en anglais, et ce, dans le but de maximiser les échanges avec l'interviewer.

4.3 Stratégies de recrutement

Le recrutement des participants s'est déroulé entre les mois de novembre 2004 et mars 2005. Cette étape de l'étude a été assurée par les professionnels de la santé du CMIS, qui sont responsables du suivi des familles de ces jeunes vivant avec le VIH/sida. Tous les préadolescents et adolescents qui répondaient aux critères d'inclusion et d'exclusion ont été sollicités lors d'une visite de routine. Les participants qui étaient suivis à la clinique adulte ont été rejoints par téléphone, et ce, dans le but de solliciter leur participation pour la réalisation d'entretiens pilotes. Lorsqu'ils consentaient verbalement à participer à la recherche, un rendez-vous était fixé avec la travailleuse sociale responsable des entretiens. Au choix du participant, il était possible de réaliser l'entretien au CMIS ou dans un autre endroit.

4.4 Profil des participants

Sur un total de 40 jeunes qui répondaient aux différents critères d'inclusion et d'exclusion, 32 ont accepté de participer aux entretiens. Parmi les huit jeunes qui n'ont pas été interviewés, trois ont refusé de participer (une Haïtienne de 16 ans, un Haïtien de 15 ans et un Québécois de 20 ans) et les parents (ou tuteurs légaux) de trois autres préadolescentes Haïtiennes, âgées de 12 à 14 ans, ont refusé leur participation. Un adolescent susceptible de participer à l'étude a été exclu en raison de son lieu de résidence hors Québec et un dernier, en absence de suivi médical, n'a pu être rejoint. Au nombre de ceux qui ont été exclus de cette recherche, neuf ne connaissaient pas leur statut infectieux (six Haïtiens et trois Québécois) ou étaient trop jeunes pour participer à l'étude. Parmi les 32 jeunes composant l'échantillon final de l'étude de Lapointe, Fernet, Otis et al. (2004), 16 sont de sexe masculin et 16 de sexe féminin. Ceux-ci étaient âgés de 10 à 21 ans au moment de la cueillette des données. Les

¹⁶ Quelques jeunes adultes, âgés de 19 à 21 ans, ont également été sollicités pour participer à l'étude. Leur participation a toutefois servi à la validation de la grille d'entretien.

questions d'entretiens ont été validées dans le cadre d'entretiens pilotes auprès de trois jeunes adultes, deux garçons et une fille, âgés de plus de 18 ans.

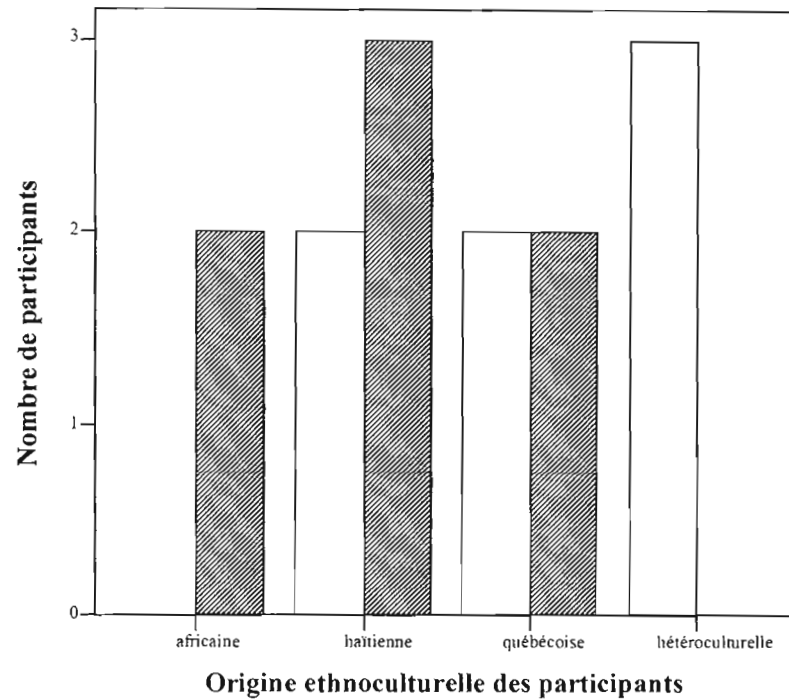
Du total des 29 participants (excluant les entretiens pilotes), un sous-échantillon composé de 14 garçons a été retenu dans le cadre de ce mémoire, et ce, en raison des contraintes de temps alloué à un projet de maîtrise, ce qui limitait la possibilité d'élargir les analyses à l'échantillon total. De plus, bien que les données épidémiologiques laissent entrevoir une augmentation du taux d'infection dans la population féminine, il apparaît que les garçons et les hommes sont encore plus nombreux à être touchés par le VIH/sida, ce qui explique la sélection des candidats de sexe masculin.

4.4.1 Profil sociodémographique des participants

Les 14 jeunes sélectionnés, âgés de 10 à 17 ans, sont d'origine ethnique africaine (2), blanche (4), haïtienne (5) et hétéroculturelle (3). Parmi ceux d'origine blanche, trois sont Québécois et un est d'Europe de l'Est. Ce dernier a toutefois été considéré au même titre que les jeunes d'origine québécoise, en raison de sa forte intégration à la culture québécoise et ayant été adopté à l'âge de trois ans par une famille Québécoise de souche. Parmi ceux d'origines multiples, un est Africain/Européen et les deux autres sont Africains/Haïtiens. L'appendice A présente un profil individuel détaillé de chacun des jeunes qui ont participé à l'étude.

Les participants sont âgés, en moyenne, de 14,2 ans au moment de l'entretien. Il est possible de diviser l'ensemble du groupe en deux sous-groupes égaux en fonction de leur âge : sept sont âgés de 10 à 14 ans, alors que sept autres ont de 15 à 17 ans. Les participants d'origine ethnique hétéroculturelle présentent une moyenne d'âge sensiblement moins élevée que la moyenne de l'échantillon (13 ans), alors que ceux d'origine africaine, haïtienne et québécoise sont en moyenne plus âgés (respectivement 14,25 ans, 14,4 ans et 15,5 ans). Le groupe de participants d'origine africaine ne comporte aucune personne âgée de dix à 14 ans, alors que le groupe de participants d'origine hétéroculturelle ne contient aucun participant âgé de 15 à 17 ans (fig. 4.1).

Figure 4.1
Groupe d'âge des participants en fonction de leur origine ethnoculturelle



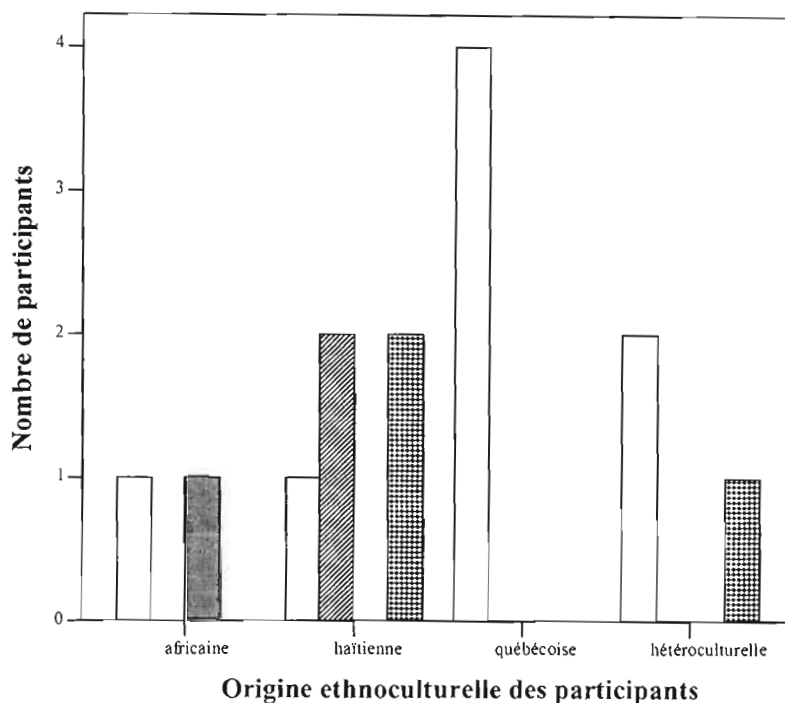
Légende :

Uni : 10 à 14 ans

Rayé : 15 à 17 ans

En ce qui concerne la langue maternelle, le français constitue la première langue parlée par plus de la moitié des participants (8), alors que trois autres jeunes ont pour langues maternelles à la fois le français et le créole. La première langue de deux autres participants est le créole et un autre, la langue bantoue, dialecte parlé par certaines populations africaines (fig. 4.2).

Figure 4.2
Langue(s) maternelle(s) des participants en fonction de leur origine ethnoculturelle



Légende :

Uni : français

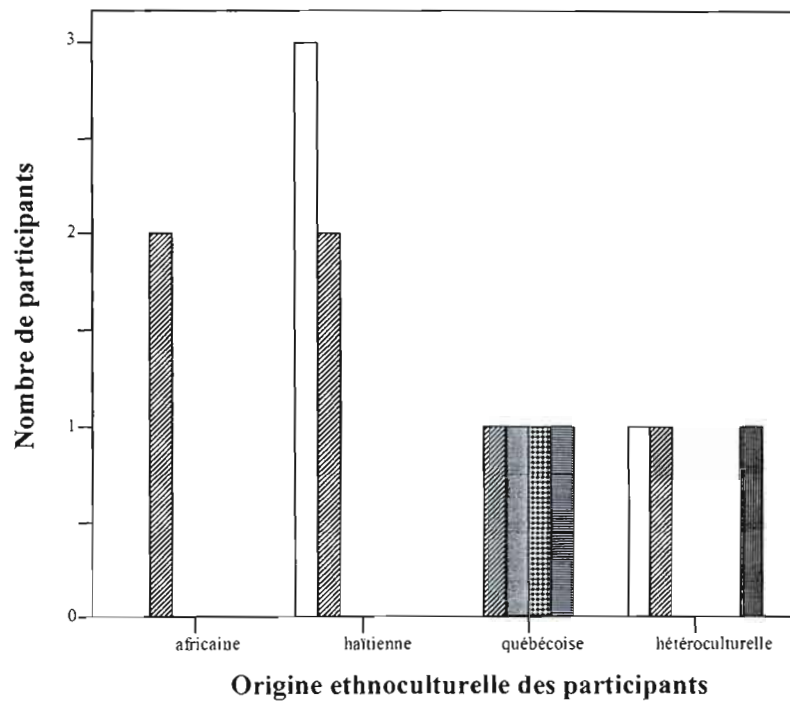
Rayé : créole

Pointillé : bantoue

Carrelé : français et créole

Une proportion importante des jeunes rencontrés vit avec au moins un de ses parents biologiques. La majorité (6) vit avec le père, quatre avec la mère et un seul avec ses deux parents biologiques. Les autres participants résident avec leur famille adoptive, leur famille élargie ou encore en famille d'accueil (fig. 4.3). Dans un même ordre d'idées, on constate un nombre important de décès parentaux parmi ces préadolescents et adolescents infectés par le VIH/sida depuis leur jeune âge. Sept ont vécu le décès de leur mère, un le décès de leur père et un autre la mort des deux parents. Ces décès sont souvent directement ou indirectement liés au VIH/sida (fig. 4.4).

Figure 4.3
Milieu de vie des participants en fonction de leur origine ethnoculturelle



Légende :

Uni : mère

Rayé à la diagonale : père

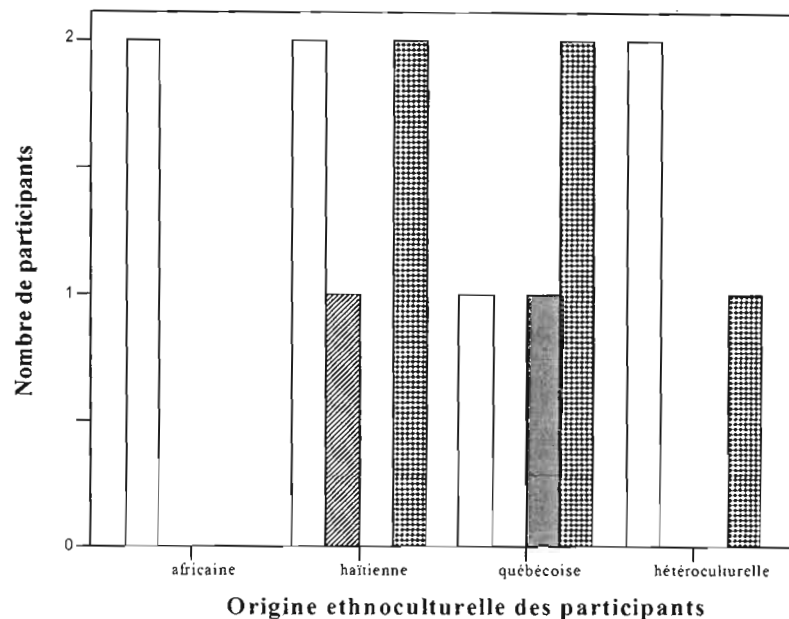
Pointillé : mère et père

Carrelé : famille élargie

Rayé à l'horizontale : famille adoptive

Rayé à la verticale : famille d'accueil

Figure 4.4
Décès des parents des participants en fonction de leur origine ethnoculturelle

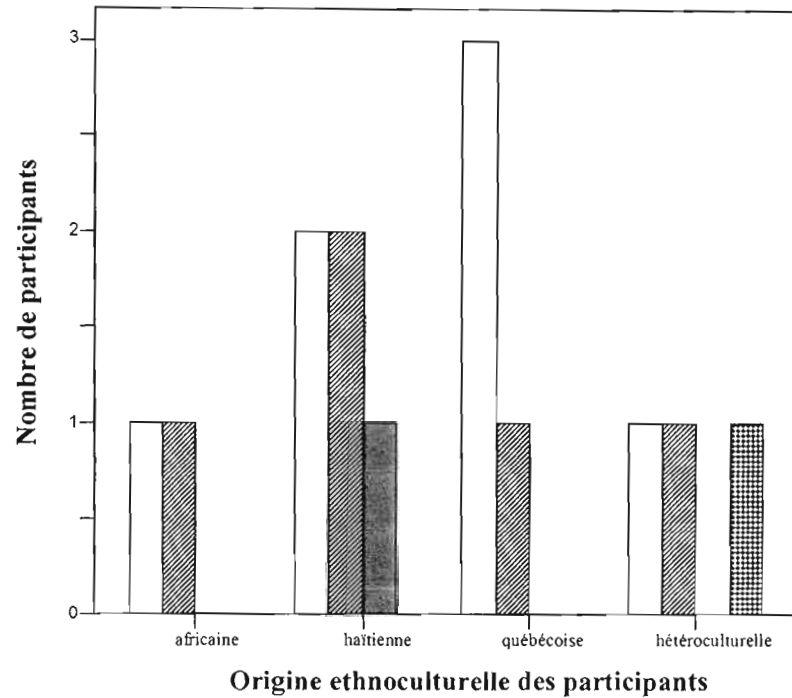


Légende :

Uni : mère
 Rayé : père
 Pointillé : mère et père
 Carrelé : aucun

Concernant l'appartenance religieuse, 12 sur 14 sont de religion catholique et un autre se dit évangéliste. Bien que ces jeunes affirment être croyants, plus de la moitié (7) mentionnent ne pas pratiquer, alors que six sont pratiquants. Un participant dit n'avoir aucune appartenance religieuse (fig. 4.5).

Figure 4.5
Appartenance et niveau de pratique religieuse des participants
en fonction de leur origine ethnoculturelle

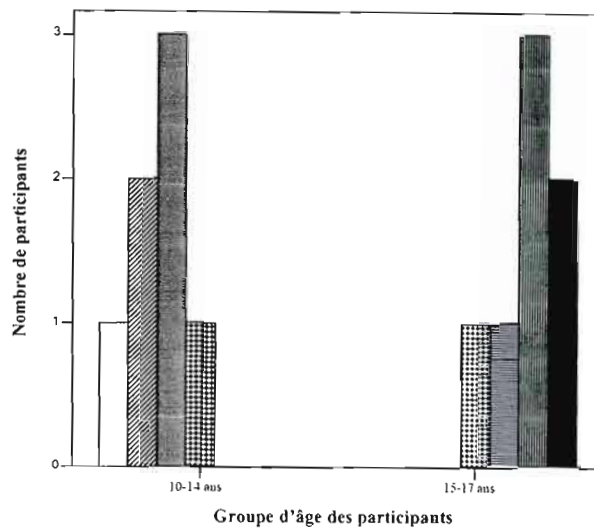


Légende :

- Uni : catholique, non pratiquant
- Rayé : catholique, pratiquant
- Pointillé : évangéliste, pratiquant
- Carrelé : non applicable

Au plan de la scolarité, trois jeunes sont de niveau primaire IV – V – VI, alors que près de la moitié de l'échantillon (6) est, au moment de l'entretien, au premier cycle du secondaire (secondaire I – II – III). Deux autres se trouvent au dernier cycle du secondaire, soit le secondaire IV et V. Deux participants sont inscrits en cheminement particulier, programme qui vise l'insertion sociale et professionnelle de jeunes de 16 à 18 ans. Un dernier jeune a abandonné l'école suite à l'obtention de son secondaire IV (fig. 4.6).

Figure 4.6
Niveau d'études en cours ou dernier niveau d'études complété
par les participants en fonction du groupe d'âge

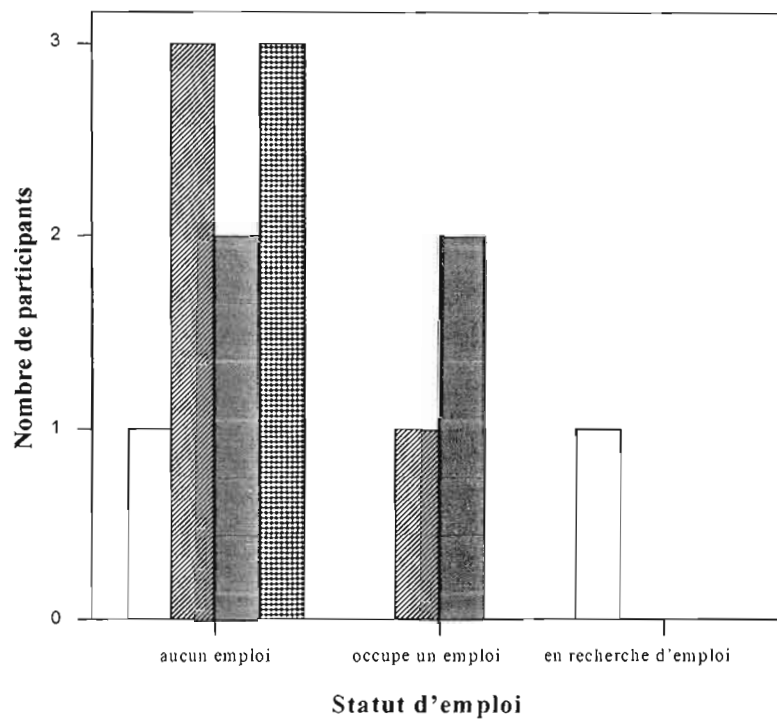


Légende :

- Uni blanc : 4^e année du primaire
- Rayé à la diagonale : 5^e année du primaire
- Pointillé : secondaire I
- Carrelé : secondaire II
- Rayé à l'horizontale : secondaire III
- Rayé à la verticale : secondaire IV
- Uni noir : cheminement particulier

Trois participants sur 14 occupent un emploi lors de la réalisation des entretiens, alors qu'un autre est en recherche active d'emploi. Parmi les plus âgés, un travaille dans le domaine de la vente et un autre élève de la volaille. Un dernier, âgé de dix ans, assiste sa mère dans la distribution de circulaires (fig. 4.7).

Figure 4.7
Statut d'emploi des participants en fonction de leur origine ethnoculturelle



Légende :

Uni : origine africaine

Rayé : origine haïtienne

Pointillé : origine québécoise

Carrelé : origine hétéroculturelle

4.4.2 Historique des participants en lien avec le statut infectieux

Comme nous l'avons mentionné dans les sections précédentes, la grande majorité des jeunes de l'étude ont été infectés par le VIH/sida par voie périnatale, alors que quelques-uns l'ont été en bas âge, par voie inconnue. Parmi les jeunes sélectionnés dans le cadre des analyses, 12 ont été infectés par transmission verticale. Le mode d'infection des deux autres demeure une interrogation (tabl. 4.1).

Tableau 4.1
Modes d'infection des participants en fonction de l'origine ethnoculturelle

	Origine ethnoculturelle des participants				total (n = 14)
	africaine (n = 2)	haïtienne (n = 5)	hétéroculturelle (n = 3)	québécoise (n = 4)	
<u>mode d'infection :</u>					
- transmission périnatale	2	4	3	3	12
- transmission inconnue	-	1	-	1	2

Quant à l'annonce du diagnostic de séropositivité, l'âge moyen de cet événement se situe à 11 ans, allant de 5 à 15 ans. La grande majorité des jeunes (10) était toutefois âgée de dix à 12 ans au moment de l'annonce du diagnostic. Généralement, l'annonce de l'infection a été réalisée par un membre de la famille immédiate (4), un médecin (2) ou encore par le médecin, en la présence de certains membres de la famille immédiate (3). Pour d'autres jeunes, la famille élargie s'est portée responsable de la divulgation du statut infectieux (2), alors que certains l'ont appris par une famille d'accueil de répit (1), par un travailleur social, en la présence de la famille immédiate (1) ou encore par le médecin, en la présence d'un travailleur social et de la famille immédiate, pour un dernier (tabl. 4.2).

Pour ce qui est de la prise de traitements antirétroviraux, la presque totalité (11) est sous trithérapie, alors que deux autres ont pour traitements une multithérapie et qu'un est en arrêt de traitements sous supervision médicale. Au moment de leur participation à l'étude, ces jeunes prennent des traitements anti-VIH depuis une moyenne de 9,1 ans (intervalle : 1 an – 16 ans; tabl. 4.3).

Tableau 4.2
Annnonce du diagnostic de VIH/sida des participants en fonction de l'origine ethnoculturelle

	Origine ethnoculturelle des participants				total (n = 14)
	africaine (n = 2)	haïtienne (n = 5)	hétéroculturelle (n = 3)	québécoise (n = 4)	
<u>âge moyen à l'annonce du diagnostic (ans)</u>	12,0	10,0	12,0	10,9	11,0
<u>groupe d'âge à l'annonce du diagnostic :</u>					
- moins de 10 ans	-	3	-	-	3
- 10 à 14 ans	2	1	3	4	10
- 15 à 17 ans	-	1	-	-	1
<u>personne(s) responsable(s) de l'annonce du diagnostic :</u>					
- famille immédiate	-	2	1	1	4
- médecin, en présence de la famille immédiate	-	2	1	-	3
- médecin	-	-	1	1	2
- famille élargie	1	-	-	1	2
- travailleur social et famille immédiate	-	-	-	1	1
- famille d'accueil de répit	-	1	-	-	1
- médecin, travailleur social et famille d'accueil immédiate	1	-	-	-	1

Tableau 4.3
Traitements antirétroviraux des participants en fonction de l'origine ethnoculturelle

	Origine ethnoculturelle des participants				total (n = 14)
	africaine (n = 2)	haïtienne (n = 5)	hétéroculturelle (n = 3)	québécoise (n = 4)	
<u>temps moyen écoulé depuis le début de la prise de traitements (années)</u>	6,0	7,6	9,0	12,7	9,1
<u>traitements antirétroviraux :</u>					
- trithérapie	2	5	3	1	11
- multithérapie	-	-	-	2	2
- arrêt de traitements supervisé	-	-	-	1	1

4.5 Méthode de cueillette des données

Les participants ont été rencontrés dans le cadre d'entretiens individuels semi-dirigés traitant des différentes sphères de leur vie de préadolescents et d'adolescents vivant avec le VIH/sida depuis leur tout jeune âge. Comme Fielden (2005) et Hadley (2003) le suggèrent, nous avons privilégié l'entretien semi-dirigé afin de répondre aux objectifs de l'étude. Cette méthode de cueillette des données permet d'aller chercher l'information souhaitée chez le participant sur des thèmes bien précis, tout en favorisant l'expression libre de ce dernier. Ainsi, les sujets de discussion peuvent être imposés, sans toutefois prescrire le contenu de la rencontre.

Avant de rencontrer les participants, des entretiens pilotes ont été réalisés par des membres de l'équipe de recherche, auprès de trois jeunes adultes infectés par le VIH/sida depuis leur naissance et qui ont antérieurement été suivis au CMIS. Comme plusieurs résistances importantes ont été notées chez ces derniers au moment de la réalisation des entretiens pilotes, principalement en ce qui concerne l'ouverture par rapport à la discussion concernant la question de la sexualité, il a été convenu qu'il serait plus profitable, en terme de richesse des discours, qu'un professionnel du CMIS familier avec les jeunes de la cohorte réalise les entretiens, une tâche confiée à une travailleuse sociale rattachée au centre.

Au début de la rencontre dédiée à la réalisation de l'entretien, l'intervieweuse a pris quelques minutes avec le participant (et un parent ou tuteur, lorsque le jeune était âgé de moins de 18 ans) pour discuter des grandes lignes de la recherche, présentées à l'intérieur du formulaire de consentement : objectifs de l'étude, implication de la participation à l'étude, bénéfices et risques reliés à la participation à l'étude, confidentialité des propos recueillis lors des entretiens, liberté de participation, dédommagement financier, personnes ressources disponibles en cas de besoin et signature du jeune, du (des) parent(s) et de l'intervieweuse (appendice B). L'intervieweuse a lu, avec le participant et le parent (ou tuteur), le formulaire de consentement. Les participants étaient également informés de la nécessité d'enregistrer les entretiens sur cassette audio, afin de faciliter l'analyse ultérieure des données. Suite à cette étape, les trois partis devaient signer le formulaire de consentement et le parent (ou tuteur) était invité à quitter la pièce où se déroulait la rencontre avant de commencer officiellement l'entretien. Un prénom fictif était alors choisi par le participant afin de son préserver l'anonymat. À la toute fin de la rencontre, une fiche descriptive était complétée par l'intervieweuse et le participant (appendice C).

La fiche signalétique utilisée a été développée par les membres de l'équipe de recherche. Elle est composée des éléments suivants : numéro de l'entretien, prénom fictif choisi par le participant, sexe, adresse postale du participant, âge, date de naissance, origine ethnique, lieu de naissance, date d'arrivée au Québec (s'il y a lieu), appartenance religieuse et degré d'adhésion à la religion, milieu de vie actuel, décès intrafamiliaux, rang dans la famille, niveau de scolarité, revenu familial estimé par le participant, traitements antirétroviraux selon le participant et selon le dossier médical, effets secondaires aux traitements ressentis, nombre de partenaires amoureux à vie, état civil actuel, vécu sexuel, utilisation du condom, remarques du participant et de l'intervieweuse.

Un canevas d'entretien semi-dirigé a été développé par l'équipe de chercheurs. Il est inspiré d'une grille élaborée par le *Children's et Women's Health Centre* de la Colombie-Britannique (2000), qui s'adresse également à des adolescents infectés par le VIH/sida depuis leur jeune âge. Les thèmes identifiés dans les divers travaux portant sur le vécu de jeunes infectés par le VIH/sida ont également servi à l'enrichissement de la grille d'entretien. De plus, tel que mentionné précédemment, trois entretiens pilotes ont été réalisés par l'équipe de recherche, et ce, principalement dans le but de cerner les résistances ou les facilités susceptibles de survenir dans la discussion des thèmes choisis. Ces entretiens pilotes ont également été utiles à la définition de l'ordre de présentation optimum des thèmes à aborder.

L'entretien, d'une durée moyenne de deux heures, débutait par la question suivante : « Pour commencer, nous aimerions que vous nous parliez brièvement de vous-même, de ce que vous faites dans la vie, de ce que vous vivez actuellement en lien avec le VIH ». Par la suite, l'intervieweuse abordait les cinq dimensions suivantes : 1) Expérience quotidienne avec le VIH et gestion des traitements; 2) Identité ethnique, intégration culturelle, spiritualité et religion; 3) Interactions sociales (famille, pairs, professionnels de la santé); 4) Significations entourant l'identité de genre, l'image corporelle, les rapports sociaux de genre, la sexualité et les enjeux préventifs; 5) Significations accolées au futur et aux projets d'avenir (appendice D).

Dans le présent mémoire, certaines dimensions abordées en cours d'entretien ont attiré notre attention de façon plus particulière : d'une part, les représentations associées au VIH/sida et aux traitements antirétroviraux ainsi que les perceptions des représentations sociales de l'infection, et, d'autre part, les modes de gestion de la maladie ainsi que les scénarios amoureux, sexuels et parentaux qui en découlent. L'espoir fait également partie des dimensions abordées.

4.6 Analyse des données

Historiquement, l'analyse de contenu est associée à l'étude des représentations sociales : Moscovici, dans ses travaux portant sur les représentations sociales de la psychanalyse, emploie cette méthode d'analyse. La communication constitue l'élément central entre les deux entités : elle est l'objet d'analyse des représentations sociales et le processus fondamental de l'analyse de contenu (Negura, 2007). De plus, « les représentations sociales fournissent le matériel pour alimenter la communication sociale » (Negura, 2007, p.8), que l'analyse de contenu doit prendre à son tour en considération.

En ce sens, la méthode d'analyse de contenu thématique semble la façon la plus appropriée de réaliser l'analyse des données. Cette façon de procéder est essentiellement basée sur les trois premières étapes de l'analyse par théorisation ancrée mise de l'avant par Glaser et Strauss (1967, cité par Manseau, 1994) : la codification, la catégorisation et la mise en relation. Tel que requis par cette méthode d'analyse (Paillé, 2004), les transcriptions intégrales des entretiens ont été codifiées, c'est-à-dire que les propos relevés par les participants à l'intérieur de leur discours ont tout d'abord été résumés et thématiques. Ligne par ligne, nous avons découpé en corpus, du mieux de notre connaissance et le plus rigoureusement possible, les mots et les expressions que les participants ont employés. Pour soutenir la codification des données, une grille mixte a été développée, composée des diverses dimensions ayant été identifiées dans les écrits scientifiques, ainsi que de celles qui ont émergé lors de la lecture des discours des participants (tabl. 4.4). Cette opération a servi de tremplin à l'étape suivante, celle de la catégorisation.

La catégorie est un outil analytique qui permet de hisser l'analyse au niveau de la compréhension d'un comportement, d'un phénomène, d'un événement ou d'un élément d'un univers psychologique ou social (Paillé, 1994). En ce sens, « une catégorie est un mot ou une expression désignant, à un niveau relativement élevé d'abstraction, un phénomène culturel, social ou psychologique tel que perceptible dans un corpus de données » (Paillé, 2004, p.217). Cette opération avait pour objectif de répondre aux questions suivantes : Que se passe-t-il ici ? De quoi s'agit-il ? Quel phénomène se présente à moi ? Au cours de cette étape, les propriétés de chacune des catégories ont été dégagées, les conditions d'existence de chacune d'elles ont été établies, ainsi que les diverses formes par lesquelles elles se sont présentées (Paillé, 2004).

Tableau 4.4
Grille de codification

Représentations du VIH/sida	Stratégies d'ajustement	Scénarios		
		Amoureux / affectifs	Sexuels / préventifs	Liés au projets d'avenir
<ul style="list-style-type: none"> → Annonce du diagnostic → Statistiques entourant l'épidémiologie du VIH/sida → Définition du VIH/sida → Modes de transmission du VIH/sida → Stratégies préventives de la transmission → Tests sanguins → Traitements contre le VIH/sida → Perception des représentations socioculturelles du VIH/sida 	<ul style="list-style-type: none"> → Réactions face à l'annonce du diagnostic → Prise des traitements antirétroviraux 	<ul style="list-style-type: none"> → Projection dans la relation amoureuse / affective → Divulgence du statut infectieux à l'autre 	<ul style="list-style-type: none"> → Projection dans la relation sexuelle → Impact du VIH/sida sur le vécu sexuel 	<ul style="list-style-type: none"> → Désir d'enfant → Impact du VIH/sida sur le désir d'enfant → Espoir lié au futur

Finalement, les catégories ont été mises en relation afin d'en dégager les liens qui les unissent. Pour ce faire, un schéma a été élaboré afin de soutenir le développement des liens qui unissent les représentations de la maladie, les stratégies d'ajustement et les modes de gestion de la maladie ainsi que les scénarios envisagés (chap. VI). Tel que rapporté par Mercier (2007), la schématisation sert à « capturer les concepts de façon visuelle, tout particulièrement des connaissances tacites, à articuler les concepts par arborescence, à « faire des liens » entre les concepts [...]. Elle permet ainsi une plus grande marge de manœuvre pour l'élucidation et la réflexion à la fois pour ceux qui réalisent le schéma que pour ceux qui le consultent » (n.d.). Afin d'appuyer la réalisation des opérations relatives à la codification et à la catégorisation des données, le logiciel Atlas.ti 5.0 (WIN) a été utilisé. Des analyses descriptives des données sociodémographiques ont également été réalisées. Pour ce faire, le logiciel SPSS 13.0 (WIN) a été employé.

L'analyse des données tient compte de l'origine ethnoculturelle ainsi que de l'âge des participants. Quatre origines ethnoculturelles ont été considérées : africaine, haïtienne, québécoise, ainsi qu'hétéroculturelle. En ce qui concerne l'âge des participants, ces derniers ont été envisagés selon deux sous-groupes : les participants de 10 à 14 ans et ceux de 15 à 17 ans. Cette classification a été préférée en fonction de la courbe d'augmentation moyenne de la taille chez les garçons, établie par Tanner (1962, cité par Claes, 1983), qui situe à 14 ans l'apogée de la poussée de croissance chez les individus de sexe masculin. Cette division s'est avérée essentielle en raison des changements importants du corps qui surviennent à ce moment : développement du pénis et des testicules, développement génital, pilosité pubienne. C'est ainsi que, chez l'adolescent, le rapport au corps et à l'autre se voit transformé par une image corporelle mouvante et en pleine évolution.

4.7 Limites de la recherche

La principale limite présente dans l'élaboration de ce projet de recherche est la petite taille de l'échantillon de participants. En effet, comme la saturation empirique dans une étude de type qualitatif est généralement atteinte autour de 19 entretiens en profondeur (Manseau, 1996), il est évident que nous n'avons pu l'atteindre à l'intérieur de ce mémoire. De plus, le peu de participants dans chacun des groupes à l'étude (groupe d'âge et groupe ethnoculturel), limite la possibilité de mettre en parallèle les expériences. Certains thèmes d'entretien ne sont pas abordés par tous ou avec la même profondeur. Le fait que les entretiens aient été réalisés par une travailleuse sociale du CMIS constitue une limite en soi, le besoin de désirabilité sociale pouvant être plus important en présence d'une personne connue et faisant partie de l'entourage sociale de ces jeunes, notamment lorsqu'il est question de sexualité et de

comportements préventifs. Cette limite est notable chez plusieurs participants dont les discours concernant des sujets plus délicats sont souvent peu élaborés et complétés par l'intervieweuse.

Par contre, l'étude présente une rigueur scientifique qui contrebalance cette limite significative. En effet, nous nous sommes assurés de respecter les critères de scientificité, propres à la recherche qualitative, élaborés par Lincoln et Guba (1985, cité par Deslauriers, 1991), soient la crédibilité, la transférabilité, la fiabilité, ainsi que la validation des résultats. Tout d'abord, la crédibilité a été assurée par la validation des résultats auprès des membres de l'équipe de chercheurs, ainsi qu'auprès de la communauté scientifique oeuvrant dans le milieu du VIH/sida. Ces personnes clés ont eu l'occasion de prendre connaissance des analyses réalisées et ont ainsi pu faire part de leurs commentaires, qui ont par la suite été tenus en compte dans l'élaboration des résultats. Quant à la transférabilité des résultats, elle est assurée par la description détaillée des participants à l'étude ainsi que du contexte dans lequel ils ont été rencontrés. Ainsi, les analyses réalisées ne peuvent s'appliquer qu'à des populations similaires, dans un contexte analogue. En ce qui concerne la fiabilité de l'étude, il a été possible d'avoir un deuxième avis concernant les procédures suivies. Les personnes qui ont assuré cette étape de validation de l'étude oeuvrent toutes dans le domaine de la recherche psychosociale, et ce, depuis plusieurs années, ce qui appuie la crédibilité de leurs propos. Finalement, une fidélisation inter-juge de l'analyse des données permet d'assurer la validité des résultats présentés.

4.8 Considérations déontologiques

Ce projet de maîtrise s'inscrit à l'intérieur d'une recherche déjà en cours et a reçu l'approbation du comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine (appendice E). Le comité d'éthique de maîtrise du département de sexologie de l'UQÀM a également évalué le projet de recherche dans lequel s'inscrit ce mémoire.

Dans un même ordre d'idées, diverses stratégies ont été mises en place afin d'assurer le respect maximal des critères de qualité éthique tout au cours du déroulement de la recherche. Ainsi, lors du recrutement des participants, aucune pression n'a été exercée sur les jeunes afin qu'ils acceptent de participer à l'étude. Leur participation s'est faite sur une base strictement libre et volontaire. Un formulaire de consentement a également été signé, par les participants ainsi que par un parent ou un tuteur, avant même de débiter l'entretien. Cette opération faisait suite à la lecture du formulaire aux participants et à leurs parents par l'intervieweuse. De plus, les participants qui avaient

consenti à réaliser l'entretien étaient informés de la possibilité de se désister à tout moment, et ce, sans aucun risque de préjudice. Suite à l'entretien, les participants qui en présentaient le besoin ont été dirigés vers des services de soutien psychologique appropriés.

Les entretiens enregistrés et retranscrits, ainsi que les fiches descriptives, ont été identifiés à l'aide des noms fictifs choisis par les participants. Les personnes ainsi que les lieux identifiés en cours d'entretien ont été éliminés lors de la transcription des entretiens afin de préserver l'identité des participants ainsi que de leur entourage. À la fin de l'étude, toutes les bandes magnétiques comportant les entretiens ont été détruites et les transcriptions ont été conservées sur support informatique sécurisé.

Voyons maintenant les résultats obtenus suite à l'analyse des données propres aux dimensions privilégiées. Ces résultats sont élaborés en regard des perspectives théoriques privilégiées qui ont été présentées au chapitre précédent, soient celles des représentations sociales, des stratégies d'ajustement et des scénarios sexuels.

CHAPITRE V

RÉSULTATS

Tel que le suggèrent les perspectives théoriques privilégiées, les représentations sociales sont étroitement liées aux croyances, valeurs, normes scientifiques, religieuses, mythiques et culturelles d'une société donnée. Différant entre les groupes, elles imposent un cadre de pensée et d'expression à leurs membres. Ces schèmes de pensées et de comportements à adopter teintent la façon de se représenter la maladie et, plus particulièrement dans le contexte de la présente étude, les significations associées à l'infection par le VIH/sida chez des jeunes porteurs du virus depuis leur tout jeune âge.

L'analyse des données recueillies permet de dégager deux ensembles de représentations sociales du VIH/sida. Le premier, qui semble provenir d'une socialisation continue et à long terme en milieu hospitalier, suggère un modèle de compréhension biomédical de l'infection. Le second, plus socioculturel, met en évidence une vision stigmatisante et discriminante du VIH/sida, qui semble associée à des représentations de l'infection véhiculées par la société. En ce sens, la représentation de la divulgation du statut infectieux semble modulée par l'influence de ces deux ensembles de représentations, qui teinte à son tour les comportements de santé adoptés et les scénarios envisagés par les jeunes. Le rapport à l'autre, notamment par la gestion du secret et de la divulgation, occupe une place d'importance à travers ces processus.

5.1 Représentations biomédicales du VIH/sida : empreinte d'une socialisation continue en milieu hospitalier

L'analyse des entretiens révèle le recours à un discours biomédical, qui se manifeste principalement lorsque les jeunes sont questionnés sur leur conception du VIH/sida. Cette vision semble s'expliquer par le fait qu'eux et leur famille sont en contact continu avec le milieu hospitalier, en raison du suivi régulier et de longue durée au CMIS qui est exigé par leur état de santé et leurs traitements. L'ensemble des participants aborde les dimensions suivantes : statistiques entourant l'épidémiologie de l'infection, processus fonctionnel du VIH/sida, modes de transmission, tests sanguins et traitements. Ces dimensions rejoignent d'ailleurs le contenu des documents remis aux

personnes qui apprennent qu'elles sont infectées, leur permettant ainsi de mieux cerner la situation dans laquelle elles se retrouvent (Prévost et Perron, 2000). Dans un même ordre d'idées, comme le diagnostic est le plus souvent annoncé par un professionnel du milieu hospitalier, les informations véhiculées traitent principalement des dimensions biomédicales du VIH/sida.

5.1.1 Annonce du diagnostic de VIH/sida : une information axée sur les dimensions biomédicales de l'infection (14¹⁷)

Les personnes responsables de l'annonce du diagnostic aux participants varient d'un jeune à l'autre, bien que pour la majorité d'entre eux l'annonce se soit réalisée en milieu hospitalier. Généralement, l'annonce s'accompagne d'informations relatives à la nature et au stade d'infection, aux modes d'infection, au caractère incurable et aux traitements disponibles.

5.1.1.1 La maladie dont je suis atteint : sa nature et son fonctionnement (8)

Près de la moitié des participants disent avoir été informés de la nature de leur maladie. Dans le cas de Tommy¹⁸, Dany et Sébastien¹⁹, Jessy²⁰ et Alain²¹, ils auraient été informés du nom de l'infection. Pour Alain, ce moment a également été utilisé afin de lui expliquer ce qu'est le VIH/sida, tout comme pour Christopher²², Albert²³ et Bobby²⁴. Par contre, uniquement deux participants disent avoir été informés sur la façon dont ils ont été infectés : Christopher et Albert. Soulignons que ce dernier aurait été infecté par transmission nosocomiale, dans son pays d'origine, avant d'être adopté par une famille Québécoise. Dany, Albert, Christopher et Bobby affirment avoir été informés de leur statut infectieux par leur(s) parent(s) (la conjointe du père pour Christopher), alors que Sébastien aurait été mis au courant de son état de santé par ses parents, en présence de professionnels de la santé

¹⁷ Les chiffres entre parenthèses réfèrent au nombre de participants qui ont traité de la question

¹⁸ Préadolescent d'origine haïtienne

¹⁹ Préadolescents d'origine québécoise

²⁰ Préadolescent d'origine hétéroculturelle

²¹ Adolescent d'origine haïtienne

²² Adolescents d'origine haïtienne

²³ Adolescent d'origine québécoise

²⁴ Adolescent d'origine africaine

(médecin, travailleur social). Pour Jessy et Alain, c'est uniquement un professionnel de la santé qui leur aurait parlé de la situation. Mentionnons que Alain a été informé de son statut infectieux suite à un épisode de maladie. Les parents ont su, au même moment, qu'il est porteur du VIH/sida. Tommy, qui constitue un cas d'exception, dit avoir été informé par la responsable d'un foyer d'accueil de répit lors du décès d'un résident. Il semble que, peu importe la personne responsable de l'annonce du diagnostic (professionnels du milieu hospitalier versus famille), l'information transmise demeure de l'ordre du biomédical.

Elle nous l'avait déjà dit [...]. Presque à chaque fois qu'on nommait des décès. [...]. Elle appelait tous les enfants et elle disait de descendre ou bien d'aller dans le salon, et puis on parlait de ça [...]. Parce qu'elle veut nous expliquer qu'on avait un virus... Parce qu'avant qu'elle nous explique, on ne savait pas. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Depuis que je suis né, je ne le savais pas [...]. Ma tante [m'en a parlé] [...]. Une année, j'étais rentré chez nous et j'avais dit que quelqu'un avait fait une *joke* à quelqu'un à propos du sida, du VIH. Ma tante, à peu près trois semaines plus tard, m'a raconté qu'est-ce que j'avais comme maladie. (Dany, préadolescent d'origine québécoise);

Ça été cet été [que j'ai été mis au courant] [...] Je suis venu ici et [la travailleuse sociale] est venue me voir. Oui [mes parents étaient là]. Et avec quelqu'un d'autre, je ne me souviens plus c'était qui [...]. [J'ai compris] que je l'avais [...] le VIH. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

Je toussais, je crachais, je vomissais. Puis là, on est allé voir à la clinique et ils m'ont dit que j'avais une pneumonie [...]. [Ça fait] quelques mois [...]. Et là, ils ont dit d'aller à l'hôpital Ste-Justine. C'est là qu'ils m'ont dit que j'avais le sida [...]. J'ai été malade pendant deux semaines [...]. C'est le docteur [qui me l'a dit]. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

J'ai senti que je n'étais pas bien. Mais ma mère pensait que j'avais de la fièvre. Je ne sais pas. Ça faisait mal comme ici là [au ventre] [...]. Je ne pouvais même pas marcher. On est allé à l'hôpital. Mon père m'a apporté sur son dos pour aller à l'autobus. Quand on est arrivé à l'hôpital, ils ont dit que je ne pouvais pas rester là : c'était pour adulte. On est allé à Ste-Justine. C'est là qu'ils ont dit le VIH. (Alain, adolescent d'origine haïtienne);

Quand j'allais en voyage en Haïti, ma belle-mère elle me l'a dit, à l'aéroport [...]. Je ne me rappelle pas beaucoup, beaucoup mais elle a dit... Elle l'a dit juste avant de prendre l'avion [...]. Parce qu'elle disait toujours que j'étais malade, mais je ne savais pas c'était quoi la maladie [...]. C'est après, je suis retourné [au Québec] et elle m'a expliqué c'est quoi et comment je l'ai eu, tout ça. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne);

Mon père et ma mère, mes parents [me l'ont dit] [...]. Ils m'ont expliqué que j'avais un déficit, que genre... Je ne sais plus trop comment dire ça [...]. Ils ont dit que ça faisait depuis... Parce que je ne l'ai pas eu à la naissance... Parce que dans mon pays, l'argent n'est pas super haute. Alors les aiguilles, ils n'en achètent pas tout le temps. Alors c'est ce qui fait que ça fait une contamination. (Albert, adolescent d'origine québécoise);

Je le sais depuis que j'ai 12 ans je pense [...]. Ma tante [me l'a dit] [...]. Elle m'a demandé si je savais pourquoi je prenais des médicaments. J'ai répondu : « Non ». Puis là, elle m'a dit... Elle m'a expliqué c'était quoi le VIH. Elle m'a dit que je l'avais [...]. J'ai compris que j'avais le VIH. (Bobby, adolescent d'origine africaine).

5.1.1.2 Le VIH/sida : une maladie grave et incurable (3)

Tout comme James²⁵, qui a été informé de son état de santé par le médecin, en présence de son père, certains participants disent avoir été informés du caractère incurable et de la gravité de l'infection au moment de l'annonce de leur diagnostic, comme c'est le cas pour Georges²⁶ et Gaël²⁷. Tous trois ont été informés de leur statut infectieux par un professionnel de la santé, en présence de leur(s) parent(s).

Mon père ne le savait pas non plus [...]. Il pensait que j'étais juste comme malade, c'est tout ! [...]. [Quand on m'a dit que j'avais le VIH, je comprenais] juste que j'étais malade, c'est tout ! [...]. Lorsqu'on me parlait du virus, je ne savais pas c'était quoi [...]. [Plus tard, j'ai compris] que... J'étais infecté : j'avais un virus [...]. [C'est le] docteur [qui m'a fait comprendre ça] [...]. [Mon père] était là [...]. [Le docteur] disait que c'est une maladie qui peut tuer. Que, je ne sais pas, c'est comme le sida. Mais le sida, j'avais déjà entendu ça. [...]. Mon père disait que le VIH peut se changer en sida. À partir de là, j'ai comme commencé à comprendre. (James, adolescent d'origine haïtienne);

Ça fait un an [...]. C'est mon médecin [qui me l'a dit] [...]. Oui, [mon père] était là [...]. J'ai compris que c'était assez grave. Bien, je sais que je suis bien traité. Je suis en forme et la maladie n'est pas... Je ne sais pas comment je peux le dire. Elle n'est pas très... Bien, elle est presque invisible. Elle est presque... On ne la détecte pas, elle est indétectable. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

C'est le docteur [...]. J'étais avec mon père dans la salle avec un [...] travailleur social [...] [J'ai compris] que la maladie... Il n'y a pas de médicaments jusqu'à ce jour qui peuvent guérir la maladie complètement. (Gaël, adolescent d'origine africaine).

²⁵ Adolescent d'origine haïtienne

²⁶ Préadolescent d'origine hétéroculturelle

²⁷ Adolescent d'origine africaine

5.1.1.3 L'annonce du diagnostic : aucune spécification quant à l'information reçue (3)

Quelques jeunes n'ont pas abordé le contexte de l'annonce du diagnostic, sauf en ce qui concerne la personne qui s'est chargée de l'annonce. Pour deux préadolescents, Simon²⁸ et Luc²⁹, l'information a été transmise par leur(s) parent(s), alors que pour d'Elvis³⁰, c'est un professionnel de la santé qui s'est chargé de l'informer.

Bien ça fait depuis 2003 [...]. Mes parents [me l'ont dit] [...]. Avant, je ne le savais pas. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Ça fait à peu près un an [que je suis au courant de mon infection]. Maman [me l'a dit]. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Je l'ai appris un peu tout seul. Parce qu'ils en parlaient des fois [à l'hôpital] aussi. Je l'ai appris comme ça. Et après ça, je l'ai appris d'un médecin. (Elvis, adolescent d'origine québécoise).

Les principales personnes impliquées dans l'annonce du diagnostic de VIH/sida (professionnels de la santé, intervenants sociaux, famille), ainsi que la nature des informations transmises sur le VIH/sida, permettent de mieux contextualiser la prégnance des représentations biomédicales dans le discours des participants. Ainsi, les connaissances à caractère biomédical qu'ils rapportent, que ce soit en terme d'épidémiologie, de définition de l'infection, de modes de transmission, de suivi médical ou encore de traitements, sont possiblement associées à une forte socialisation en milieu hospitalier.

5.1.2 Connaissances de l'épidémiologie du VIH/sida : un virus rare mais qui touche beaucoup de gens (8)

Plus de la moitié des participants ont proposé une estimation de la prévalence de l'infection par le VIH/sida à travers le monde, au Canada ou encore dans la région montréalaise. Certains font mention d'une statistique approximative, alors que pour d'autres, elle se traduit en terme d'évaluation qualitative de l'importance du nombre de cas d'infection. Ces informations laissent entrevoir, pour la plupart des participants concernés, une connaissance plus ou moins exacte de l'état de la situation. Des

²⁸ Préadolescent d'origine haïtienne

²⁹ Préadolescent d'origine hétéroculturelle

³⁰ Adolescent d'origine québécoise

jeunes rencontrés, aucun ne fait référence aux groupes d'individus les plus touchés par l'infection, tels que les HARSAH, les UDI, les personnes originaires d'un pays endémique, etc. Ils ne font de plus aucunement allusion aux différences de sexe et entre les groupes d'âge, en terme de prévalence ou d'incidence. La question des décès liés au sida est rarement abordée.

5.1.2.1 Le VIH/sida dans le monde : une infection qui touche beaucoup d'individus, mais pas tous (8)

Plusieurs jeunes, majoritairement les préadolescents, abordent la dimension de la prévalence de l'infection par le VIH/sida dans le monde et considèrent qu'elle touche un grand nombre d'individus. Ainsi, lorsqu'ils sont questionnés sur la prévalence du virus, quelques-uns des plus jeunes, Simon et Georges, notent que beaucoup d'individus sont touchés par l'infection, sans toutefois être en mesure d'évaluer de façon quantitative leur nombre. Sébastien a tenté une estimation du nombre d'individus vivant avec le VIH/sida dans le monde, mentionnant tenir cette information de la travailleuse sociale responsable de son suivi au CMIS : « Il y en a 40 millions [...]. C'est comme si tout le Canada l'avait, plus dix millions ».

Un autre adolescent, d'origine africaine, sans être en mesure de donner une estimation de la prévalence des cas de VIH/sida, avance la possibilité que l'infection soit « une des premières causes de mortalité au monde » (Gaël, adolescent d'origine africaine).

À l'inverse, deux préadolescents, Tommy et Luc, affirment que tout le monde n'est pas infecté par le virus ou encore que les cas d'infection sont rares. Deux autres participants, Jessy et James, semblent incertains face à la question de la prévalence du VIH/sida dans le monde. Jessy mentionne aussi la possibilité d'une variation nationale du nombre de cas d'infection, sans désigner expressément un pays.

[C'est quelque chose de] commun, mais c'est rare ! [...]. C'est connu par le monde, mais c'est rare. Non [il n'y en pas beaucoup]... Mais je ne sais pas ! (James, adolescent d'origine haïtienne);

Ce n'est pas bien, bien [répandu], je pense [...]. Je ne suis pas sûr, mais dans les autres pays oui [il y a beaucoup de monde]. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Un seul participant, Jessy, a discuté du portrait de l'infection par le VIH/sida au pays, mentionnant que tout comme ailleurs, plusieurs individus sont touchés par le virus au Canada. De plus, Georges affirme commencer à réaliser que nombreuses sont les personnes atteintes, principalement dans la grande région métropolitaine, laissant sous-entendre une possible variabilité régionale au Québec.

Je commence à m'en rendre compte [qu'il y a beaucoup de monde d'atteint] [...]. En Estrie, je ne sais pas, mais à Montréal... (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Un autre participant, James, n'est quant à lui pas certain de l'ampleur de l'infection dans la métropole.

5.1.3 Le VIH/sida : un virus qui attaque les soldats du corps humain (11)

Les explications offertes dans le document de Prévost et Perron (2000) sur ce qu'est le VIH/sida abordent la question du système immunitaire, du VIH et des étapes du cycle de réplication, ainsi que des différents stades de l'infection. Dans le cas des jeunes rencontrés, plusieurs abordent ces différents éléments, sans toutefois offrir une explication détaillée et approfondie pour chacun d'entre eux. Notons qu'ils utilisent toutefois un langage qui leur est propre, ainsi que des métaphores puisées du milieu hospitalier (par exemple, les soldats (médicaments) combattent le méchant (VIH/sida) qui envahit le château fort, qui réfère au corps).

5.1.3.1 Le système immunitaire et les CD4 : les soldats du corps humain (4)

Quatre participants, trois préadolescents et un adolescent, traitent la question du système immunitaire au cours de l'entretien, mais aucun ne mentionne des termes tels que « lymphocytes » ou « CD8+ ». Également, il y a présence d'une différence notable dans le discours des participants en fonction du groupe d'âge auquel ils appartiennent.

Les plus jeunes (Dany, Georges et Luc), utilisent la métaphore des « soldats » pour expliquer ce qu'est le système immunitaire ou les CD4. Pour Dany, ces soldats permettent de guérir, de diminuer la charge virale, alors que pour Luc, ils servent à contrôler le virus. Georges, quant à lui, en fait mention, sans toutefois spécifier leur action.

[Les CD4, c'est] combien j'ai des... On pourrait les appeler des petits soldats, pour guérir ma charge virale. Pour baisser... (Dany, préadolescent d'origine québécoise);

[Les CD4] ce sont des soldats [...]. Ils contrôlent le virus. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Puis les soldats, c'est comme le système immunitaire. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Quant à Gaël, il présente un discours un peu plus spécifique concernant le système immunitaire. Utilisant des termes biomédicaux, il parle plutôt de globules pour expliquer ce que sont les CD4, sans cependant spécifier leur localisation dans le corps. Il mentionne, de façon vague, qu'une certaine quantité est nécessaire pour être protégé du virus, ce que les plus jeunes ne signalent pas.

Les CD4 [...], [ce sont] des choses de globules... Je ne sais pas c'est quoi exactement. Je pense qu'il y a une quantité de CD4 qu'il faut avoir pour être bien protégé. (Gaël, adolescent d'origine africaine).

5.1.3.2 Les étapes du cycle de réplication du VIH/sida : un château envahi par des méchants (5)

Parmi les cinq participants qui abordent le fonctionnement du VIH/sida à l'intérieur du corps, aucun ne décrit de façon spécifique les étapes du cycle de réplication du virus. Par contre, presque tous notent que le virus s'attaque au système immunitaire, un concept emprunté au lexique biomédical, complété par des notions tels que « anticorps » ou « immunodéficience ». Par exemple, Dany mentionne que « c'est les anticorps qui sont faibles », Albert affirme que le virus « affecte le système immunitaire » ou encore Gaël définit le VIH comme un problème lié à « l'immunodéficience ».

Deux préadolescents d'origine hétéroculturelle discutent de l'action du virus dans le corps. Pour l'un d'entre eux, Georges, le fonctionnement du VIH/sida s'explique par une analogie faisant référence à un château (le corps) envahi par des méchants qui tentent de détruire tous les soldats. Cette métaphore lui aurait été proposée par les professionnels de la santé.

Quand j'étais plus petit, quand on a commencé à me dire que j'avais le VIH, on a essayé de me représenter la maladie par une histoire. L'histoire c'était que mon corps est un château et que le château s'est fait envahir par les méchants. Puis là, le méchant essaie de détruire tous les soldats. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Luc reconnaît que le virus se multiplie dans le corps, tout en faisant des dommages. Il n'est toutefois pas en mesure de spécifier leur nature. Les silences et les hésitations qui marquent son discours indiquent que ces mécanismes ne semblent pas bien compris.

[Le virus] s'agrandit [...]. [Puis il fait] des ravages [...] [grand silence]. Je ne sais pas quels ravages il fait [...]. Je ne sais pas... Des ravages... [...]. Parce que... [Silence]. Je ne le sais pas. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

5.1.3.3 Les stades de l'infection par le VIH : le VIH et le sida (8)

Bien qu'il existe quatre phases distinctes de l'évolution du virus selon Prévost et Perron (2000), soient la primo-infection, la phase asymptomatique, la phase symptomatique et le sida, les jeunes rencontrés n'abordent que deux stades d'infection : le VIH et le sida. Il est néanmoins possible de supposer, à la lumière de leurs discours que, pour ces jeunes, le stade de VIH correspond aux deuxième et troisième phases présentées dans le document.

Deux participants d'origine haïtienne parmi les moins âgés, Simon et Tommy, semblent faire référence à la phase asymptomatique, mentionnant être atteints du virus (ou de la maladie) tout en étant en bonne santé.

Mais je suis quand même en bonne santé, sauf que je suis malade encore. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

C'est juste que le virus je l'ai dans mon corps, ça ne veut pas dire que je suis malade. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne).

Un autre préadolescent, Sébastien, décrit un des stades de l'infection : le sida. Cette phase de la maladie, possiblement mortelle, survient lorsque l'individu n'est pas sous traitements antirétroviraux durant une longue période. Il est à noter que ce jeune était en arrêt de traitements supervisé par un médecin lors de sa participation à l'étude.

C'est une maladie que tu peux après... C'est comme genre quand tu ne prends pas tes médicaments « full » longtemps, tu vas avoir le sida. C'est ça ! C'est pas mal ça ! [...] Je sais que tu peux mourir du sida. C'est pas mal ça que je comprends. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise).

D'autres jeunes abordent la question des différences entre le VIH et le sida. Pour deux participants, Luc et James, ces deux stades de l'infection sont différents. Luc n'est pas en mesure d'expliquer en quoi consiste la différence : « Non [ce n'est pas la même chose que le sida] [...]. Je ne sais pas [c'est quoi la différence] », alors que James avance que : « Le sida tue plus vite [que le VIH] », laissant sous-entendre que ces stades de l'infection sont deux maladies distinctes. À l'inverse, Alain mentionne ne pas voir de différence entre le VIH et le sida, affirmant catégoriquement que « [le VIH c'est] le sida ».

Trois participants suggèrent une différence entre le VIH et le sida, bien qu'elle soit plutôt superficielle. Dans le cas de Dany, l'explication apparaît simple : « Le VIH, c'est presque le sida dans le fond ! », alors que pour Bobby « [le VIH] c'est comme, je ne sais pas comment te dire ça... secondaire au sida. C'est mineur... plus petit ». Pour ces deux participants, le VIH semble être moins grave que le sida. Dans le cas de Georges, il existe un lien direct entre le VIH, moins grave, et l'évolution vers le sida. Il fait également allusion à des causes susceptibles de détériorer l'état de santé de la personne porteuse du virus, comme la toux ou un autre virus.

Je crois que [le VIH] c'est moins grave que... Ce n'est pas le sida, mais c'est à partir du VIH, je crois, qu'on peut avoir le sida [...]. Une toux pourrait venir... un virus pourrait arriver puis l'emporter. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

5.1.4 Modes de transmission du VIH/sida : par le sang, par la relation sexuelle et de la mère à l'enfant (14)

Selon Prévost et Perron (2000), les vecteurs de transmission du VIH/sida sont le sang, le sperme, le liquide pré-éjaculatoire, les sécrétions vaginales, ainsi que le lait maternel. Les voies de transmission possibles sont donc l'utilisation d'aiguilles ou de seringues contaminées, la transfusion sanguine, les relations sexuelles non-protégées et la transmission mère-enfant. À l'exception d'un participant, tous mentionnent la possibilité de transmettre leur infection par voie sanguine, la presque totalité (12) fait mention de la transmission sexuelle ou encore de la nécessité d'utiliser le condom comme moyen de prévenir cette transmission, alors que douze discutent de la transmission verticale. Plusieurs parlent de stratégies pouvant permettre de contourner la transmission du VIH/sida.

5.1.4.1 Le VIH/sida : un virus qui se transmet par contact de sang à sang (13)

Pour trois participants, Sébastien, Bobby et James, la transmission de l'infection par le sang est connue, bien qu'ils ne fournissent pas de détails précis concernant les mécanismes de transmission. Par contre, plusieurs (8) spécifient que la transmission sanguine se fait par contact sanguin. Certains mentionnent le contact de sang à sang (Christopher, Albert, Dany et Georges), alors que d'autres (Simon et Tommy, Alain, Elvis et Jessy) spécifient qu'il faut qu'il y ait présence de blessures chez deux individus pour que le virus se transmette par le sang.

Bien si admettons que j'ai une coupure et qu'il y a une autre personne qui a une coupure et là si on s'approche... Mon sang touche son sang. Peut-être que là... (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Si quelqu'un saigne, si l'autre personne saigne et moi je saigne aussi... S'il touche le sang avec l'autre sang... (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Si tu es blessé et la personne aussi, il peut l'attraper [...]. Si je suis blessé... S'il ne l'a pas, il peut l'attraper. (Alain, adolescent d'origine haïtienne);

Bien par le sang [...]. Bien, de sang à sang [...] quand tu as une coupure ou quelque chose là, un bobo quelque part [...]. Il se coupe ou il a un bobo et là, tu le touches. Bien le sang peut le contaminer dans le fond [...]. (Elvis, adolescent d'origine québécoise);

Avec le sang. Puis, des affaires comme ça [...]. S'il y a genre une bataille et que moi je saigne et que mon ami saigne aussi, là le sang transférerait entre nous deux et il l'attraperait. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Un peu moins de la moitié des participants (6) mentionne la possibilité de transmettre le VIH/sida par l'utilisation d'aiguilles ou de seringues contaminées. Trois d'entre eux font allusion à la consommation de drogues : « Se droguer (Dany); « Les choses de la drogue (Christopher). Un seul spécifie toutefois que c'est par l'utilisation de seringues que la transmission peut se réaliser : « Des drogues [...]. Par l'aiguille, si tu te piques (Elvis). Par contre, il ne mentionne pas que l'aiguille doit être souillée par du sang contaminé afin de comporter un risque d'infection, ce que trois autres participants mettent en évidence. L'un d'eux, Georges, discute du matériel utilisé et non stérilisé pour la consommation de drogues.

Il y a aussi si tu te fais piquer par, je ne sais pas... Quand tu prends de la drogue, ils prennent des seringues. Puis quand elles ne sont pas stérilisées ou quelque chose comme ça, tu pourrais l'attraper. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Quant aux deux autres participants, ils ciblent plutôt la contamination dans un contexte médical, par l'utilisation de seringues souillées. Gaël mentionne la vaccination, alors qu'Albert, qui rappelons-le aurait contracté le virus par voie nosocomiale dans son pays d'origine avant d'être adopté au Québec, discute plutôt de la réutilisation d'aiguilles dans certains pays où les moyens financiers sont limités.

Peut-être les objets contaminés, peut-être avec les vaccins et tout. (Gaël, adolescent d'origine africaine);

Parce que dans mon pays, l'argent n'est pas super haute, alors les aiguilles, ils n'en achètent pas tout le temps. Alors c'est ce qui fait que ça fait une contamination [...]. Ils ne jettent pas [les aiguilles] et, naturellement, on ne lave pas ça une aiguille. (Albert, adolescent d'origine québécoise).

Un seul participant, Alain, soulève la possibilité de transmettre le VIH/sida par transfusion sanguine. Selon lui, il aurait été infecté de cette façon, à la suite d'une intervention chirurgicale nécessitant un don de sang qui s'est avéré contaminé.

Parce que ma mère m'a dit que j'étais malade, alors ils sont allés en opération. Ils ont donné du sang pour moi et le sang n'était pas bon. (Alain, adolescent d'origine haïtienne).

Deux participants indiquent l'éventuelle possibilité de transmettre le virus par l'utilisation d'objets contaminés tels qu'un rasoir ou encore une brosse à dents. Bien que cette voie de transmission du VIH/sida ne soit pas mentionnée dans le document rédigé par Prévost et Perron (2000), la logique sous-entendue dans leur discours concerne les risques d'un transfert sanguin à l'autre. Simon présente l'éventualité d'être infecté dans le cas du partage d'un même rasoir, alors qu'Albert évoque, en plus des risques de coupures associés à l'utilisation d'un rasoir, la possibilité de créer des lésions aux gencives lors du nettoyage avec la brosse à dents.

Avec le rasoir là, quand on se rase... On se rase avec un rasoir et une autre personne vient se raser avec le même rasoir, peut-être que ça va s'attraper. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Les brosses à dents et les rasoirs, ça ne se prête pas ! Parce que les rasoirs, si tu te coupes, tu peux le passer aux autres. Même si tu ne te coupes pas, on ne prend pas le risque. Parce qu'il peut y avoir des coupures tellement petites que tu ne les vois pas. Et les brosses à dents, si ça te pique dans les gencives. (Albert, adolescent d'origine québécoise).

5.1.4.2 La transmission sexuelle du VIH/sida : reconnue par presque tous (13)

La plupart des jeunes interrogés dans le cadre de l'étude (11) connaissent la possibilité de transmettre leur infection via les contacts sexuels : Simon, Sébastien et Dany, Jessy, James et Christopher, Elvis, Bobby et Gaël, ainsi que Georges. Cinq participants (James, Elvis, Bobby, Gaël et Georges) spécifient que le virus se retrouve dans le sperme ou les spermatozoïdes. James et Georges font uniquement état des liquides où se retrouve le VIH/sida et qui sont impliqués dans la transmission sexuelle, sans toutefois mentionner le mécanisme par lequel la transmission peut avoir lieu.

Par le sexe [...]. Dans le sperme. (Elvis, adolescent d'origine québécoise, inactif sexuellement);

Puis, dans mon sperme [...]. Relation sexuelle... (Bobby, adolescent d'origine africaine, inactif sexuellement);

C'est une maladie transmissible sexuellement [...]. Quand tu as des rapports sexuels avec une autre personne [...]. Avec le sperme. (Gaël, adolescent d'origine africaine, inactif sexuellement);

Peut-être qu'il est dans les spermatozoïdes. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle, inactif sexuellement);

Par le sperme aussi. (James, adolescent d'origine haïtienne, actif sexuellement).

Un autre adolescent, Albert, évoque la possibilité de transmission sexuelle de son infection mais, ne possédant pas les connaissances relatives à la présence possible du virus dans le sperme, il envisage cette éventualité d'une toute autre façon. Pour lui, la fragilité des organes génitaux et la friction causée par la pénétration peuvent causer des transferts sanguins indétectables à l'œil nu.

Parce que des fois il peut y avoir des... Parce que je ne sais pas vraiment. Je pense que c'est fragile et des fois il peut y avoir un petit peu de frottement ou quelque chose du genre et ça peut créer un petit peu de transfère sanguin sans le vouloir. Ça on ne le sent pas, mais ça se peut que ça arrive [...]. Ça, je ne le sais vraiment pas [si le virus se retrouve dans le sperme]. (Albert, adolescent d'origine québécoise, inactif sexuellement).

Soulignons qu'aucun participant ne fait mention de la présence du virus dans le liquide pré-éjaculatoire chez l'homme ainsi que dans les sécrétions vaginales chez la femme.

5.1.4.3 La transmission mère-enfant : à la naissance (13)

La presque totalité des participants traite de la transmission mère-enfant du VIH/sida mais, contrairement aux autres modes de contamination, ils en font mention en lien avec leur vécu personnel. Un grand nombre (9) cible la naissance comme moment où le virus leur a été transmis par leur mère, quelques-uns proposant certaines nuances.

Cinq participants, Sébastien et Dany, Georges, Luc et Christopher, rapportent que le VIH/sida leur a été transmis à la naissance, par leur mère déjà infectée. Georges spécifie toutefois que le virus est entré par le cordon ombilical.

Quand je suis né [...]. Mon père et ma mère [sont infectés]. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

À la naissance, de ma mère. (Dany, préadolescent d'origine québécoise);

C'est ma mère qui me l'a donné quand je suis né [...]. C'est entré avec le cordon ombilical. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

À la naissance, [...] de ma mère. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Par ma mère [...] à la naissance. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne).

D'autres participants (7), qui disent avoir été infectés à la naissance, (Simon et Tommy, Jessy, James, Albert et Elvis, ainsi que Bobby), spécifient en plus la nécessité pour la mère d'être infectée afin de transmettre le virus à l'enfant, ce que les autres participants n'indiquent pas. Simon mentionne que le moment de la transmission a lieu lors de la coupure du cordon ombilical et James, dans le ventre de la mère ou encore à la naissance. Ce dernier, ainsi que Jessy, affirme également que dans le cas d'un décès de la mère associé au sida, l'enfant sera infecté.

Bien quand je suis né, vu [que ma mère] l'avait, je l'ai eu moi aussi [...]. Et si elle ne l'avait pas eu, bien je ne l'aurais pas eu moi. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Parce que quand je suis né, ma mère avait le virus. C'est pour ça que ça s'est transmis à moi [...] à la naissance [...]. Parce que ma mère l'avait [...] [silence]. Parce que je l'ai eu à la naissance. Parce que quand on est sorti du ventre de ma mère, on avait le sang de ma mère en commençant... Parce que, quand on perd la bedaine ou la longue bedaine... Tu vois quand on coupe la bedaine du bébé [...] à la naissance [...] il y a du sang... J'avais sur moi le sang de ma mère. Le virus est entré. Plus tard, le virus m'a contaminé. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

[Je l'ai attrapé] à la naissance [...] de ma mère [...]. Si la mère a un enfant et qu'elle a [le VIH], ça se transfère automatiquement. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

C'est une maladie qui est transmise par la mère [...]. C'est ça dans mon cas [...]. Par ma mère, dans le ventre [...] à ma naissance [...]. Si la mère est morte du sida, le fils l'a aussi. (James, adolescent d'origine haïtienne);

Directement de la naissance, si la mère est porteuse, bien le jeune va l'avoir [...]. Si le père est porteur, il peut le donner à la mère et la mère bien... (Albert, adolescent d'origine québécoise);

À la naissance [...]. Ma mère et mon père l'avaient et... [...]. Bien quand elle a accouché, bien je l'ai eu. Parce qu'elle l'avait. (Elvis, adolescent d'origine québécoise);

Je l'ai attrapé par ma mère [...]. Elle me l'a transmis [...]. Quand je suis né, elle me l'a donné parce qu'elle l'avait déjà. (Bobby, adolescent d'origine africaine).

Il est intéressant de noter qu'aucun des participants n'a mentionné la possibilité de transmission du VIH/sida de la mère à l'enfant par le lait maternel et un seul jeune fait mention de la possibilité de transmettre le virus lorsque l'enfant est encore dans le ventre de la mère.

5.1.4.4 Quelques cas d'exception : un virus très contagieux – un virus impossible à transmettre (2)

Deux participants, Jessy et Luc, semblent se démarquer du groupe en ce qui concerne leur compréhension des modes de transmission du VIH/sida. Bien qu'il reconnaisse que le virus se transmet par le sang, les relations sexuelles, ainsi que par transmission verticale, Jessy soutient tout de même que « la maladie est trop contagieuse... » et se refuse ainsi à élaborer sur la question des modes de transmission de l'infection. Luc, quant à lui, apparaît limité dans ses connaissances sur les modes de transmission, qui se réduisent à la transmission mère-enfant qu'il a vécue. Il affirme ainsi ne pas croire en la possibilité de transmettre son virus.

5.1.4.5 Le VIH/sida : il se retrouve dans les liquides, dans les larmes (1)

Christopher, bien renseigné en ce qui concerne les modes de transmission du VIH/sida (par le sang, lors des relations sexuelles non-protégées par l'utilisation du condom et de la mère à l'enfant),

mentionne aussi que l'on retrouve le virus dans « l'eau... les liquides [...]. Dans les liquides, dans les larmes, les choses comme ça », bien qu'il ne fasse pas mention de la possibilité de transmettre son infection par ce type de liquide.

5.1.4.6 Stratégies permettant de contourner la transmission du VIH/sida : le condom, le nettoyage du sperme et l'adoption (13)

Différentes stratégies sont mentionnées par les participants afin de contourner la transmission du VIH/sida. En ce qui a trait à la transmission sexuelle du VIH/sida, plusieurs (13) abordent la question du condom. Pour une majorité de participants (11), il est question de la nécessité de porter un condom lors de toutes relations sexuelles afin d'éviter de transmettre le VIH/sida à l'autre (Simon, Alain, James et Christopher, Dany et Sébastien, Elvis, Gaël et Bobby, ainsi que Georges et Jessy). Gaël est par contre le seul participant à faire mention du rôle précis que joue le condom dans la non-transmission de l'infection : il empêche le sperme d'entrer en contact avec le vagin de la femme.

Il y a une sorte de chose là, qu'on met pour faire l'amour [...]. Un condom ! [...] Ça va faire que tu vas moins donner ta maladie. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne, inactif sexuellement);

Si tu couches avec la fille sans condom, oui, ça peut se transmettre. (James, adolescent d'origine haïtienne, actif sexuellement);

C'est sûr qu'on met un condom ! [...] Mais c'est sûr, oui, le condom quand on veut faire ça... (Christopher, adolescent d'origine haïtienne, inactif sexuellement);

Si je ne mets pas un condom, elle va attraper [...]. Il ne faut pas que tu... couches avec une fille sans condom. (Alain, adolescent d'origine haïtienne, actif sexuellement);

Il faut que je me protège [...] avec un condom. (Dany, préadolescent d'origine québécoise, actif sexuellement);

Porter un condom. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise, inactif sexuellement);

Il faut toujours mettre un [condom] pour ne pas contaminer l'autre. (Elvis, adolescent d'origine québécoise, inactif sexuellement);

Avec le condom, il n'y a pas de danger ! (Bobby, adolescent d'origine africaine, inactif sexuellement);

Le condom [...] ça empêche que le sperme rentre dans la femme. (Gaël; adolescent d'origine africaine, inactif sexuellement);

Puis, par les relations sexuelles non protégées aussi. [...] Il faut être protégé [...]. En mettant des condoms. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle, inactif sexuellement);

Elle ne va pas l'attraper [s'il y a un condom]. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle, inactif sexuellement).

Trois participants (Dany, James et Albert) mentionnent des stratégies permettant de contourner la transmission à leur partenaire et, de façon indirecte, la transmission mère-enfant du VIH/sida : le nettoyage du sperme. Albert semble plus se questionner sur la possibilité d'un tel nettoyage, alors que les deux autres sont convaincus de sa faisabilité.

Faire nettoyer mon sperme [...]. Ils nettoient le sperme et dans le temps, c'était supposé que ça coûte dix milles pour nettoyer le sperme [...]. Ils vont le mettre dans la fille et ça va faire comme un fœtus, je pense qu'on appelle ça comme là. Et là elle va être enceinte [...] sans la maladie. (Dany, préadolescent d'origine québécoise);

S'il ne faut pas que je mette [un condom], il va falloir faire un lavage de sperme [...]. Enlever le virus qui est dedans [...]. C'est toujours à ça que je pense moi. (James, adolescent d'origine haïtienne);

Je ne sais pas si on est capable, exemple, de juste prendre le sperme et de l'ovuler avant... de féconder plutôt. Je ne sais pas si ça fait une contamination. (Albert, adolescent d'origine québécoise).

Dans un même ordre d'idée, Gaël dit avoir déjà entendu parler d'un médicament permettant de réduire les risques de transmission pour la femme, mais n'a pas de détail à ce sujet.

J'ai déjà entendu parler d'un médicament qui réduit le risque de contamination pour la femme. Mais je n'en sais pas plus que ça. (Gaël, adolescent d'origine africaine).

Une autre stratégie permettant d'éviter la transmission de l'infection à la mère et à l'enfant est abordée par Albert. Lui-même adopté en bas âge, il souligne l'éventuelle possibilité d'adopter un enfant.

Mais moi, je sais que je peux en adopter, il n'y a pas de problème là-dessus [...]. C'est genre elle me dit : « J'aimerais ça avoir un jeune ». Je vais dire : « Je ne peux pas en avoir, alors on va aller en chercher. (Albert, adolescent d'origine québécoise).

Notons que l'alternative pour la femme enceinte de prendre des traitements prophylactiques durant la grossesse et de subir une césarienne avant le début du travail, diminuant ainsi significativement les risques de transmission, n'a pas été abordée par les participants.

Pour deux Haïtiens, Tommy et Alain, la transmission sanguine peut être évitée en s'éloignant des autres (Tommy) ou encore en prenant soin de bien nettoyer et panser la plaie lors d'une blessure (Alain).

Aussi quand je saigne, je me tasse tout le temps à côté. Je me tasse pour ne pas que le sang se mette à couler. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Quand je suis blessé, je prends de l'eau chaude, je la mets dessus. Après, je prends un pansement. (Alain, adolescent d'origine haïtienne).

5.1.5 Tests sanguins : des prises de sang pour vérifier la quantité de virus (11)

Le document *Sida 101*, publié par Prévost et Perron (2000), aborde aussi la question des tests sanguins servant à évaluer l'état de santé de la personne atteinte. Deux principaux tests disponibles y sont mentionnés : celui du système immunitaire, évaluant les dommages lui étant causés, ainsi que celui de la charge virale, mesurant la quantité de virus dans le sang. Un autre test est également cité, sans toutefois être explicité : le test de composition de la masse corporelle, offert à un seul endroit à Montréal. Aucun des participants n'y fait toutefois référence.

Parmi les participants, quelques-uns discutent du type de soins reçus lors de leur suivi médical au CMIS. Pour plusieurs préadolescents (Simon et Tommy, Sébastien, ainsi que Luc) et un adolescent (Alain), des « prises de sang » ou encore des « piqûres », selon le langage utilisé, sont effectuées lors de leurs visites au centre.

Oui [j'ai des prises de sang]. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Ils prennent des prises de sang [...]. Ils nous rentrent... Nous prennent du sang. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Des prises de sang et ça dépend des fois. Des fois, c'est juste une prise de sang. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

Des piqûres [...]. Pour prendre mon sang. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Bien je dois faire des prises de sang [quand je viens à l'hôpital]. (Alain, adolescent d'origine haïtienne).

Pour Gaël, un vocabulaire plus précis et référant aux termes utilisés par Prévost et Perron (2000) est employé afin de parler du même acte médical : « des tests de sang ».

Concernant les tests permettant d'évaluer l'état du système immunitaire, trois participants en font mention : Tommy, Dany et Elvis. Dans le cas de Tommy, il réfère au document utilisé par le médecin afin d'illustrer la variation du taux de CD4 dans le sang. Il spécifie que ce taux indique une situation idéale lorsqu'il s'accroît de façon continue.

Il nous montre une feuille [...]. [Il y a sur cette feuille] des types d'additifs en rouge, des cercles. Et puis ça monte. Si ça va comme ça et ça redescend, ce n'est pas bon. Si ça continue à monter, ça va bien. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne).

Dany, sans mentionner directement que l'état du système immunitaire est évalué via les tests sanguins réalisés lors des visites médicales, souligne que des résultats médicaux récents démontrent une augmentation du nombre de CD4 : « Mes CD4, je sais qu'ils ont monté [...]. À 500 quelque chose là ». Elvis parle plutôt de son système immunitaire qui est en bon état : « Il n'est pas pire ! », sans toutefois aborder la question des résultats sanguins.

Un plus grand nombre de participants fait mention de la charge virale dans leur discours portant sur le suivi médical. Deux participants (James et Dany) avancent une estimation de l'importance de leur charge virale. Pour James, la quantité de virus dans son sang a fortement diminuée, alors que dans le cas de Dany, elle a augmenté.

Bien avant j'étais à 11 000 quelque chose [...]. ... Charge virale [...]. Là, je suis rendu à 196. (James, adolescent d'origine haïtienne);

Et ma charge virale a monté à 7 000. (Dany, préadolescent d'origine québécoise).

Pour d'autres participants qui font mention de ces tests, il est plutôt question de quantité de virus que de charge virale. Alain indique que « le gars regarde qu'est-ce qui se passe avec [le virus] ». Gaël abonde dans un même sens, spécifiant toutefois que c'est le médecin qui est responsable de ces tests. Il ne connaît par contre pas l'amplitude de sa charge virale. Luc affirme de son côté que les

tests sanguins servent à voir si le virus est toujours présent : « on va regarder mon corps pour voir si c'est éliminé ». Quant à Elvis, il dit ne pas se rappeler ses résultats. Il sait toutefois que la quantité de virus est moindre que le seuil souhaitable.

Bien je ne me rappelle pas [de mes résultats] [...]. Bien je sais que je suis en bas et c'est ce qu'il faut pour le virus. (Elvis, adolescent d'origine québécoise).

Albert mentionne que les tests sanguins permettent d'évaluer la quantité de lipides, en plus d'un autre élément dont il ne se rappelle plus le nom. Il est l'unique participant à faire référence au test des lipides.

[Le docteur vérifie] les lipides, parce que les médicaments ils créent de l'augmentation. Et... Je ne me souviens plus c'est quoi l'autre nom. (Albert, adolescent d'origine québécoise).

Dans le cas de Christopher, il n'est pas fait mention des tests réalisés lors des rencontres médicales. Il affirme toutefois qu'il a déjà connu ses résultats sanguins mais que maintenant, il ne les connaît plus. Par contre, selon son interprétation des dires des professionnels du centre, ses résultats sanguins seraient stables.

Mes résultats de... [...]. Avant je savais mais... [...]. Ils m'ont dit que ça restait neutre ou quelque chose dans ce genre-là. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne).

Un seul participant, Simon, affirme ne pas connaître la raison de réaliser des tests sanguins lors des visites de suivi au centre hospitalier.

5.1.6 Traitements contre le VIH/sida : des connaissances sur les médicaments, leur fonctionnement ainsi que leurs effets secondaires (14)

On retrouve, dans le document *Sida 101* (Prévost et Perron, 2000), une section portant sur les traitements contre le VIH/sida. Ce dernier aborde la dimension historique des traitements antirétroviraux, les différentes classes de médicaments, les effets secondaires, ainsi que l'importance de la prise adéquate du régime thérapeutique. Tous les jeunes rencontrés discutent de l'un ou l'autre de ces éléments.

5.1.6.1 Les antirétroviraux : des soldats qui retiennent le virus sans toutefois être en mesure de le combattre (14)

Jusqu'à ce jour, il n'existe aucun traitement ou vaccin curatif pour le VIH/sida. Les médicaments disponibles permettent néanmoins de ralentir la progression du virus, tout en assurant aux personnes infectées une plus grande longévité et une meilleure qualité de vie. Les traitements favorisent également une diminution des infections opportunistes et des décès liés au sida (Prévost et Perron, 2000). Les participants à l'étude présentent un discours intéressant à cet égard, laissant entrevoir une bonne connaissance de l'action des médicaments actuellement disponibles sur le marché, ainsi que de l'état de la recherche sur le sujet.

Huit participants soulignent le caractère incurable du VIH/sida. Pour sept d'entre eux, il est clair qu'il est actuellement impossible de traiter le virus de façon à l'éliminer complètement. Les préadolescents (Luc, Simon et Tommy,) utilisent des mots tels que « combattre » et « mourir » pour discuter de cette question.

J'ai des virus dans mon corps et on n'est pas capable de les combattre. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Mais le virus, il ne va pas mourir et il va rester dans mon sang. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Non [ils ne sont pas capables de tuer le virus]. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Un autre préadolescent, Jessy, souligne qu'il « n'existe pas encore de vraie pilule » permettant de se débarrasser du virus, ce qui permet de croire en un certain espoir face à la découverte d'un traitement curatif. Quant aux adolescents qui se sont exprimés sur le sujet. (James, Albert et Gaël), ils utilisent plutôt les concepts suivants : « guérir » et « réduire » lorsqu'il est question de la propriété incurable du VIH/sida et des traitements actuellement sur le marché.

On n'arrive pas à le guérir, [...] ça reste à vie. (James, adolescent d'origine haïtienne);

C'est un genre de virus qui ne se guérit pas jusqu'à maintenant. Pour le moment. Parce qu'ils n'ont pas trouvé de médicaments qui réduisent. (Albert, adolescent d'origine québécoise);

Il n'y a pas de médicaments jusqu'à ce jour qui peuvent guérir la maladie complètement [...]. Les médicaments ne peuvent pas guérir définitivement. (Gaël, adolescent d'origine africaine).

En ce qui a trait au fonctionnement des traitements, plusieurs expressions sont utilisées par les participants qui en font mention. Il est possible de les regrouper par catégories d'actions, la plus prégnante spécifiant l'action des médicaments sur le virus : combattre, retenir, empêcher l'action, empêcher la progression, le sida et la mort. Les préadolescents (Tommy, Sébastien et Luc) parlent des traitements comme étant des soldats pouvant combattre le virus, empêcher son action ou encore empêcher le sida et la mort. Il est intéressant de constater que l'analogie des « soldats », symbolisant le rôle des traitements, est uniquement utilisée par les participants les plus jeunes.

Ils combattent le virus du VIH, pour ne pas qu'il envahisse le système immunitaire. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

Je prends des médicaments parce que j'ai un virus dans le sang [...]. Si je prends mes médicaments, les soldats qui sont autour de moi, ils vont combattre le virus, mais ça ne va pas tous les combattre, mais ça va retenir le virus [...]. Si les soldats battent le virus, si les soldats combattent le virus, le virus ne va pas agir, mais il va... Il va circuler dans le [...]. Il circule dans le sang et les soldats essayent de... Depuis que je prends mes médicaments, le virus commence à faiblir [...]. Il faut que je prenne mes médicaments pour ne pas que le virus agisse dans mon corps. Parce que si je ne prends pas mes médicaments, le virus pourrait se multiplier dans mon corps et pourrait battre tous mes soldats et pourrait agir dans mon corps et puis me tuer. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Ce sont des soldats [...]. Ils contrôlent le virus [...]. [Ils vont] l'arrêter. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Pour cinq participants (Christopher, Albert, Bobby et Gaël, Jessy), dont la majorité est d'âge adolescent, les traitements permettent également de retenir le virus, d'empêcher sa progression, son expansion. L'analogie des soldats n'est toutefois pas employée par ces jeunes.

Ils empêchent que le VIH se multiplie. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne);

Mes médicaments l'empêchent de faire ce qu'il veut. Ils font juste le retenir [...]. Ils l'empêchent de progresser [...]. Les médicaments empêchent le virus de progresser. Alors, il ne peut pas grossir, mais il ne rapetisse pas. (Albert, adolescent d'origine québécoise);

Ça se contrôle [...] [Les médicaments] combattent le virus. (Bobby, adolescent d'origine africaine);

Sauf qu'il y a des médicaments qui peuvent empêcher l'expansion du virus dans mon corps. Mais les médicaments ne peuvent pas guérir définitivement. (Gaël, adolescent d'origine africaine);

[Les traitements] stabilisent mon virus. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Dans le cas d'Elvis, il est également mention de l'action des traitements sur le virus. Il indique cependant que les médicaments permettent de diminuer la quantité de virus, plutôt que de le combattre ou encore le contrôler. Dany va dans le même sens, affirmant que les traitements permettent de guérir la charge virale.

[Les médicaments] font diminuer [le virus]. (Elvis, adolescent d'origine québécoise);

[Les médicaments aident] à guérir ma charge virale. (Dany, préadolescent d'origine québécoise).

Une deuxième catégorie d'actions des traitements cible plutôt leur caractère aidant au plan de la santé. Pour Alain, Bobby, Georges, Sébastien et Dany la prise de traitements permet de mieux se porter, de se soigner et d'aider le système immunitaire. Dany souligne la fragilité des personnes vivant avec le VIH/sida, en ce qui concerne la possibilité de contracter une grippe ou encore de développer une pneumonie. Sébastien utilise l'analogie des soldats pour faire référence aux traitements.

Si je les prends bien [mes médicaments], ça va bien aller. (Alain, adolescent d'origine haïtienne);

Avec des médicaments ça se soigne. (Bobby, adolescent d'origine africaine);

[Les médicaments aident] mes CD4 pour monter. Ils m'aident à ne pas attraper de virus. Comme nous autres on est plus fragile sur les pneumonies et les gripes [...]. Si je prends ma médication comme du monde [je m'imagine vivre comme tout le monde]. (Dany, préadolescent d'origine québécoise);

[Les médicaments] aident les CD4 [...]. C'est comme les petits soldats. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

Puis, avec les médicaments, ça aide à remonter mon système immunitaire pour qu'il soit en forme [...]. Non [je n'ai pas idée de comment les médicaments fonctionnent dans mon corps]. Je sais juste qu'il faut les avaler. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Un seul participant soutient que les traitements n'ont aucune action sur son état de santé, James. En fait, il spécifie que les traitements ont une action, mais il affirme ne pas reconnaître cette action, donc prendre une médication « pour rien ».

Je pense que [les médicaments] ne font rien [rit] [...]. Ils font quelque chose... Mais moi non ! Pour moi, c'est comme si je les avalais pour rien. (James, adolescent d'origine haïtienne).

Une minorité de participants (3), des préadolescents uniquement, entretient de l'espoir à l'égard des traitements contre le VIH/sida. Pour Simon et Tommy cet espoir est fondé sur l'éventuelle possibilité de combattre le virus. Dans le cas de Tommy, ce combat repose essentiellement sur l'accumulation de l'action des comprimés ingérés depuis le début de ses traitements. Quant à Jessy, il espère plutôt que le temps permettra la découverte d'un traitement curatif.

Bien oui ! Un jour, peut-être qu'on va réussir à le combattre. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Je pense que je vais réussir à l'abattre [...]. En prenant nos pilules [...]. Parce que j'espère que quand je vais être grand, les soldats vont, les pilules que j'ai avalées, qu'elles ont grandi dans mon corps, les soldats... Je crois qu'ils vont l'abattre. Parce que toutes les pilules que j'ai bues, jusqu'à aujourd'hui, si je continue à les prendre, je crois qu'elles vont réussir à les battre. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Mais peut-être que dans dix ans ils vont l'avoir la vraie là. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Dans un même ordre d'idées, Dany présente une vision empreinte d'un enthousiasme qui semble absent chez les autres participants. Il spécifie que « maintenant, avec la technologie... On peut quasiment guérir ! ».

5.1.6.2 Les médicaments : impossibles à classer, mais plus faciles à nommer (13)

La totalité des participants sous traitements lors de la réalisation des entretiens font mention de la médication qu'ils ont à prendre, et ce, de différentes manières. Ils ne font cependant pas directement référence aux trois classes d'antirétroviraux présentées par Prévost et Perron (2000), c'est-à-dire les inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse, les inhibiteurs non-nucléosidiques de la transcriptase inverse et les inhibiteurs de protéase.

Parmi les préadolescents, quatre des six étant sous traitements au moment de l'étude, soit Simon et Tommy, ainsi que Jessy et Luc, ne connaissent pas les noms exacts de leurs médicaments. Toutefois, ils sont en mesure de décrire leurs traitements par le nombre de comprimés à prendre et le moment de la prise (Simon, Tommy, Jessy, Luc), leur couleur (Tommy, Luc) ou encore leur format (Tommy).

J'ai cinq pilules bleues avec une pilule blanche [...] [Le matin] et le soir aussi. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Non [je ne connais pas les noms des médicaments que je prends]. [J'en prends] cinq [le matin] [...]. Cinq [le soir]. [Ils sont] orange [...]. Il y en a des blancs : [...] deux. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Je ne sais pas [ce que je prends comme médicaments] [...]. Bien avant, j'en prenais beaucoup. Mais maintenant, j'en prends moins [...]. J'en prends deux le matin et... Quatre le soir. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

C'est juste le matin et le soir [...]. Le matin, j'en ai deux, le soir, deux aussi. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Les deux autres préadolescents, Dany et Georges, connaissent les noms des comprimés composant leurs traitements, qui concordent avec ceux inscrits au dossier médical. Georges ajoute par contre un médicament à sa thérapie, qui n'est pas mentionné dans son dossier : un liquide qu'il n'est pas en mesure de nommer. Dany, en plus de nommer les médicaments qu'il doit prendre, parle de leur format et du moment où il doit les prendre. Étant atteint de l'hépatite C, il parle également d'un traitement qu'il doit prendre pour son foie.

Deux fois par jour [...]. *Kaletra*, *Zerit*, *3TC* et *Urso* [...] pour mon foie [...] [Ils sont tous en comprimés] à part un... C'est par injection [...]. *Fuzeon*. (Dany, préadolescent d'origine québécoise);

Je prends du *3TC*, de l'*Abacavir*, puis... Je prends aussi du *Ritonavir*, puis l'autre, je ne me rappelle pas du nom [...]. C'est juste le... Je ne sais pas c'est quoi son nom, mais j'ai un liquide. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Du côté des adolescents, cinq sont en mesure de nommer leurs médicaments : James et Alain, Albert, ainsi que Bobby et Gaël. Les noms proposés concordent encore une fois avec ceux inscrits au dossier des participants. Quelques-uns spécifient la posologie à respecter (Alain, Albert, Bobby, Gaël), le nombre de comprimés à prendre (Alain, Bobby, Gaël) ou encore le format du traitement (James).

Bien les grosses, je les prends maintenant. Les liquides, je les prends [...]. Le *D4T*, je pense, et *3TC*. (James, adolescent d'origine haïtienne);

Kaletra et *Combivir* [...]. [Je prends trois *Kaletra* le matin, plus] un *Combivir* [...]. Le soir je prends celles-là [aussi]. (Alain, adolescent d'origine haïtienne);

Kaletra... *Abacavir*, puis... *3TC* [...]. *D4T* je pense [...]. Deux fois [par jour] [...]. Dix par jour. C'est *3TC*, *Abacavir* et *Kaletra* [...]. Cinq [le matin et le soir]. (Bobby, adolescent d'origine hétéroculturelle);

Combivir et *Sustiva* [...]. Je prends deux *Sustiva* par jour et... Un *Sustiva* par jour [le soir] et deux *Combivir* par jour, [...] le matin et le soir. (Gaël, adolescent d'origine hétéroculturelle).

Deux autres adolescents, Christopher et Elvis, ignorent le nom des comprimés qu'ils ont à prendre. Christopher est par contre en mesure de dire le nombre de médicaments, le format qu'ils ont et le moment de les prendre. Elvis se dit totalement dans l'ignorance face à tout ce qui concerne son traitement.

[Il faut que je prenne des médicaments] deux fois par jour [...]. Je ne connais pas le nom. Je sais c'est quoi... Mais j'oublie le nom par cœur... [...]. [J'ai] cinq [pilules à prendre par jour]. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne);

Non [je ne sais pas ce que je prends] [...]. Non [je ne sais pas leur nom]. (Elvis, adolescent d'origine québécoise).

5.1.6.3 Effets secondaires : reconnus par ceux qui en ont vécu (14)

Prévost et Perron (2000) répertorient bon nombre d'effets secondaires à la prise de traitements antirétroviraux. Pour les personnes sous médication, il est possible d'éprouver des difficultés telles que des céphalées, des nausées, de la diarrhée, une neuropathie périphérique, une perte d'appétit, une perte de cheveux, un dessèchement de la bouche, des vomissements, des pierres au rein ou encore de l'insomnie. Les auteurs mentionnent également l'éventualité de souffrir de divers troubles métaboliques ainsi que de lipodystrophie ou de lipoatrophie, caractérisées par une redistribution des graisses. Une toxicité mitochondriale est également possible, caractérisée par différents syndromes : myopathie (maladie des muscles), neuropathie (maladie du système nerveux), pancréatite et acidose lactique. Aucun des participants ne fait mention de la présence de telles affections.

Pour l'ensemble des participants qui parlent des effets secondaires relatifs à la prise de traitements antirétroviraux, uniquement trois reconnaissent avoir rencontré ce type de difficultés : Dany, James et Bobby.

Les deux adolescents rapportent des effets secondaires essentiellement liés à des nausées et des vomissements, ainsi qu'au besoin constant de cracher (James et Bobby).

Mais avant, j'avais eu des pilules que je n'aimais pas et je ne les prenais pas [...]. Je ne les aimais vraiment pas. Ça faisait... Parce que ça faisait des effets secondaires [...]. C'était comme... Ça faisait cracher, ça faisait vomir. Et je ne les aimais vraiment pas. (James, adolescent d'origine haïtienne);

J'ai envie de vomir [...]. Toute la journée genre. Tout l'avant-midi [...]. Quand je les prends. (Bobby, adolescent d'origine africaine).

Pour Dany, les effets secondaires se sont manifestés par une rougeur et une vive douleur sur le site d'injection du *Fuzeon*, de rougeurs lors de l'essai d'un nouveau traitement et d'une augmentation de l'appétit due à la posologie à respecter dans le cadre d'un traitement spécifique.

Me piquer ça fait mal. Ça me fait des bosses et j'ai de la misère à marcher [...]. Bien ça dépend des fois, parce qu'il faut que j'utilise une manière de me piquer là... Mais ce n'est pas facile tout seul là [...]. Quand ils m'ont essayé un médicament, j'ai été trois semaines à l'hôpital. Parce que j'étais rouge, j'avais plein de petits picots [...]. Un effet secondaire [...]. Et quand j'avais le *Videx* aussi... Je ne pense pas que c'est le *Videx*. C'est un autre médicament de quatre heures... Il faut que tu arrêtes de manger pendant quatre heures. Tu prends ton médicament et quatre heures après, tu peux manger. Alors... Je ne pouvais... Mettons que je mangeais le midi, à quatre heures je prenais mon médicament et à huit heures, j'avais le droit de manger [...]. Pendant un an de temps je pense. C'est pour ça qu'à un moment donné je me cachais dans le garde-manger pour manger là. (Dany, préadolescent d'origine québécoise).

De tous les jeunes rencontrés, aucun ne fait mention de la présence perçue de lipodystrophie ou de lipoatrophie comme effet secondaire aux traitements, affection qui pourrait se manifester au plan de l'auto-évaluation de leur image corporelle. En effet, quelques participants manifestent des insatisfactions à l'égard de leur apparence physique, mais celles-ci ne semblent pas attribuables à ce type d'affection. En effet, pour un préadolescent uniquement, la présence de l'infection semble affecter son image corporelle. Luc dit se trouver laid et insatisfait face à son apparence physique, sentiment qu'il associe à la présence de l'infection par le VIH/sida.

Je me trouve bien [...]. Non [je ne me trouve pas beau; rire timide] [...]. Je ne suis pas vraiment content [de ce que j'ai l'air] [...] [Je n'aime pas] d'avoir un virus. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

La présentation des nombreuses connaissances relatives au VIH/sida, à ses traitements, ses modes de transmission, ses méthodes préventives et autre démontre que les participants possèdent plusieurs informations sur le sujet, qui correspond à l'information transmise lors de l'annonce du diagnostic. Il est toutefois possible de constater que ces connaissances sont beaucoup plus approfondies que ce qui est donné comme information à ce moment, possiblement parce qu'ils sont

régulièrement en contact avec le milieu hospitalier, environnement favorable à l'acquisition de connaissances biomédicales. Il est également possible de penser que certains se sont renseignés sur la question du VIH/sida en dehors du contexte hospitalier.

5.2 Les représentations socioculturelles : divulgation et risques de stigmatisation

En complément aux représentations biomédicales du VIH/sida, on note la présence de représentations socioculturelles de l'infection associées plus particulièrement aux enjeux touchant la divulgation et la peur de la stigmatisation, dimension fondamentale de l'infection présente depuis le début de l'épidémie. La présence d'une telle conception prend son importance essentiellement autour de la question relative à la divulgation du statut infectieux. Robillard, Délice, Lévy et al. (2004) ont dégagé, des discours de jeunes d'origine haïtienne à l'égard de la sexualité et de la prévention, deux dimensions d'intérêt dans l'étude des représentations socioculturelles du VIH/sida : l'association du VIH/sida à la mort, au rejet, à la stigmatisation et à l'isolement; la responsabilité imputée à la personne infectée par l'adoption de comportements à risque ou encore à la personne atteinte qui ne divulgue pas son statut infectieux. On retrouve ces associations chez les préadolescents et adolescents rencontrés, lorsqu'il est question des perceptions des représentations socioculturelles à l'égard de leur infection.

5.2.1 La divulgation de l'infection par le VIH/sida : risque d'être stigmatisé (13)

Plusieurs participants (13) anticipent des réactions négatives (stigmatisation, rejet, isolement) de la part de l'entourage social s'ils divulguaient leur statut infectieux. Ces appréhensions semblent essentiellement liées à leur perception d'un manque de connaissances sur le VIH/sida dans la société, créant une peur d'être infecté.

5.2.1.1 La stigmatisation et le rejet : conséquences possibles de la divulgation du statut infectieux (11)

Pour un bon nombre de participants (8), la divulgation de l'infection à l'entourage menace leur intégrité sociale, risquant d'entraîner une stigmatisation de la part de leurs proches. Pour Tommy, Alain, Sébastien, Albert, Georges et Jessy, cette stigmatisation prendrait la forme d'une dénonciation de leur statut infectieux : ils seraient pointés du doigt ou deviendraient victimes de mauvaises

plaisanteries, l'information sur leur état de santé circulerait parmi les gens des milieux qu'ils fréquentent. Jessy s'inquiète même du respect de la confidentialité par les enseignants et du risque qu'ils divulguent l'information à ses camarades de classe.

Parce que ma mère m'a dit de ne pas en parler [...] [prend une autre voix] : « Oh ! Il a le virus ! Oh ! Il a attrapé le virus ! Oh ! Il ne faut pas le toucher, sinon on va attraper le virus... ». (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Ils vont le dire à tout le monde peut-être. (Alain, adolescent d'origine haïtienne);

Ils pourraient comme le dire à plein d'autre monde, comme : « Ne va pas voir ce gars-là ». (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

C'est quand même un secret... S'il y a du monde qui savait ça, peut-être qu'il y a du monde qui s'amuserait à m'éccœurer et tout ça. (Albert, adolescent d'origine québécoise);

Peut-être pour ne pas que tout le monde me pointe du doigt : « Ah ! Regardez, c'est le gars qui a le VIH ». (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Ne pas trop en parler à l'école, parce que ça se peut... Il y a du monde qui peut le dire aux autres... [...]. Il ne faut pas le dire aux autres... [...]. Peut-être que les profs peuvent le dire aux autres. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Christopher croit également que la divulgation pourrait entraîner une dénonciation qui n'est pas souhaitée de son statut infectieux. Il anticipe toutefois les difficultés reliées à la recherche d'emploi si jamais l'information sur son état de santé était connue.

C'est ça la raison qu'ils disent de ne pas le dire. Ils disent que ce n'est pas bon parce que tout le monde va le dire à d'autres personnes. Et tout le monde peut virer contre moi [...]. Depuis que je suis tout petit qu'on me dit de ne pas le dire ! Depuis que je vis ici ! [...]. Ils disent que ce n'est pas bon parce que ça se peut que les personnes se retournent contre toi [...]. C'est ça depuis que je suis tout petit. On m'a dit des choses comme ça [...]. Bien si tu le dis, ça peut aller à tout le monde et tu peux avoir peut-être de la misère à trouver des petits jobs à certaines places [...]. Je ne sais pas qu'est-ce qu'ils penseraient, mais [ma belle-mère] a dit qu'ils ne comprendraient jamais et : « Tu vas avoir de la misère à faire des choses dans la vie avec ça ». (Christopher, adolescent d'origine haïtienne).

Pour James, les risques encourus en cas de divulgation de son infection reposent plutôt sur la possibilité d'être blâmé par ses pairs. Il pressent en effet la réaction de ses amis : haine et remise en question de son honnêteté envers eux.

Je pense qu'on va me haïr pour ça ! On va dire : « Tout ce que nous on avait parlé... », on va dire : « Tu n'étais pas honnête avec ce gars-là » et tout... (James, adolescent d'origine haïtienne).

Certains participants (6) soulignent, de plus, la peur d'être rejeté en cas de divulgation de leur infection : Simon et Tommy, Alain, Elvis, ainsi que Jessy et Luc. Quelques-uns parmi les plus jeunes ont peur de perdre leurs amis ou camarades de jeux (Tommy, Jessy, Luc). D'autres craignent qu'on ne veuille plus les approcher ou les toucher (Simon, Alain), alors que Elvis affirme avoir peur d'être rejeté.

Si les autres le savaient, je me sentirais mal, ils ne voudraient plus jouer avec moi. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

[Si j'en parlais] je n'aurais plus d'amis. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Parce que mes amis peuvent m'éviter. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Bien peut-être que si je le dis, peut-être que personne ne va vouloir m'approcher parce qu'ils ne veulent pas attraper cette maladie. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Peut-être qu'ils ne vont même pas me toucher, je ne sais pas. (Alain, adolescent d'origine haïtienne);

Ils peuvent te rejeter ou quelque chose. Je ne sais pas trop [...]. À cause du virus. (Elvis, adolescent d'origine québécoise).

5.2.1.2 Le manque de connaissances et les conceptions erronées sur le VIH/sida : source de peur (6)

Pour plusieurs jeunes (6), les réactions sociales négatives face au VIH/sida seraient liées à une méconnaissance à l'égard de l'infection et de ses modes de transmission. Alain attribue la peur du VIH/sida à une crainte d'être contaminé par la personne infectée : « Peut-être qu'ils auraient peur [...]. Je pense [qu'ils auraient peur de l'attraper] ». La même situation se présente pour Elvis : « Parce que tu as le virus et ils pensent que tu peux les contaminer ou quelque chose ». Deux autres participants, Christopher et Dany, spécifient que cette appréhension d'être à son tour infecté par le virus repose sur un manque de connaissances chez les enfants à l'égard des modes de transmission (Christopher) ou encore une fausse information sur le sujet dans la population en général (Dany). Selon ce dernier, les gens associent à tort certaines situations (par exemple la grippe ou l'utilisation de la même vaisselle) à la possibilité d'être infecté. Sébastien fait aussi mention de la peur d'être infecté par le VIH/sida, qu'il associe également à un manque ou à des mauvaises connaissances sur le sujet. Il comprend toutefois cette situation, mentionnant qu'il existe plusieurs maladies socialement méconnues et se questionne sur les raisons pour lesquelles la société devrait être sensibilisée face au VIH/sida plutôt qu'une autre de ces maladies. Deux autres participants font mention des réactions de peur véhiculées socialement

concernant l'infection par le VIH/sida. Pour un premier, Bobby, cette frayeur repose sur le manque de connaissances sur l'infection par la population. Luc, quant à lui, pense que si les gens apprennent qu'il est infecté par le VIH/sida, ils croiront qu'il est dangereux.

C'est eux qui vont être les pires, que [ma belle-mère] disait. Parce que les enfants ne vont pas comprendre [...] à propos de la maladie, de comment ça s'attrape. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne);

[Les gens] voient que c'est une maladie que tu peux attraper. Mais il y en a qui ne savent pas comment tu peux l'attraper et ils pensent que c'est rien que parce qu'ils mangent dans une assiette ou... Une affaire de même [...]. Avant, tout le monde avait peur [...]. J'ai entendu parler que tout le monde a peur de cette maladie là [...] parce qu'ils ne savent pas c'est quoi. Ils pensent qu'ils peuvent l'attraper n'importe comment, comme une grippe. (Dany, préadolescent d'origine québécoise);

[Mes amis] pourraient le prendre mal et ça ne me tente pas [...]. Peut-être que parce qu'eux, ils ne savent pas qu'est-ce que ça fait. Ils pourraient s'imaginer plein d'affaires [...]. Qu'ils pourraient l'avoir ! [...]. Ils ont raison parce qu'ils ne savent pas c'est quoi [...]. Ça serait comme... Si les personnes savaient... Je me dis aussi pourquoi ils seraient informés sur le VIH pendant qu'il y en a tant d'autre [des maladies]. Il y en a plein d'autres [...]. Mais si des fois les gens ils en ont comme entendu un peu parler, c'est comme si ça leur fait peur déjà. Tu sais, ils ont un peu entendu parler et ça leur fait peur [...]. Mais il y en a qui peuvent être mal renseignés aussi. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

On ne sait pas comment les gens vont réagir s'ils le savaient [...]. [Ils pourraient être] effrayés [...]. Parce qu'ils ne connaissent pas ça [...]. [Ils vont avoir peur] de ce qu'ils ne connaissent pas. (Bobby, adolescent d'origine africaine);

Savoir que j'ai le virus [...]. Ils vont croire que je suis dangereux. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

5.2.2 Perception des représentations socioculturelles : nécessité de préserver le secret et peur d'être démasqué (5)

Chez certains participants, pour la plupart préadolescents et souvent d'origine haïtienne, la perception des représentations socioculturelles du VIH/sida implique un sentiment de malaise associé à la nécessité de garder le secret de leur infection, comme c'est le cas pour Simon et Tommy. Tommy souffre également de son statut particulier au sein de son groupe de pairs et du sentiment de solitude qui l'accompagne, des émotions qui se résorbent lorsqu'il est en compagnie de jeunes qui sont également porteurs du virus.

Bien... Ce n'est pas le « fun » [...]. J'aimerais que je ne sois pas malade et que je ne cache pas des choses. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Ça me fait mal parce que, des deux trois fois que ce n'est pas comme ça, les autres enfants n'ont pas de virus et... [...]. À l'école, je me sens seul [...]. Quand je ne suis pas à l'école, quand je trouve des enfants qui sont comme moi, je ne me sens plus seul [...]. [Le plus dur, c'est] de pas dire aux autres que j'ai un virus. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne).

Le malaise de Jessy est d'un tout autre ordre. Ce dernier mentionne plutôt la peur d'être démasqué par ses pairs et les enseignants, advenant le cas où la classe discuterait du VIH/sida. En raison de ses nombreuses connaissances sur le sujet, il croit que ses camarades pourraient en déduire qu'il est porteur du virus.

[C'est dur d'en parler] parce que peut-être que dans mes cours, ils vont peut-être en parler de la maladie et là, peut-être qu'ils vont demander aux personnes s'il y a quelqu'un qui a une maladie. Mais moi, je ne le dirai pas là [...]. Parce qu'à l'école, où je vais, des fois, je suis en train de jouer avec mes amis et là, c'est ça je suis toujours en forme. Puis, je ne veux pas leur dire ce que j'ai [...] [Je pense] que je devrais le garder en moi et ne pas le dire aux autres [...]. Peut-être que dans une école ils vont me demander c'est quoi les maladies, des affaires comme ça et si je connais toutes les réponses, ils vont me demander « As-tu la maladie ? ». Puis là... C'est ça là... (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Seulement deux participants, Christopher et Sébastien, comprennent la nécessité de ne pas divulguer leur statut infectieux. Sébastien souligne que : « Je pense que c'est correct [que le VIH soit un secret] ». Christopher, de son côté, bien qu'il manifeste une réaction de surprise face à l'absence de réaction des gens lorsqu'ils entendent parler de l'infection, se dit habitué de ne pas divulguer son infection, une réaction devenue machinale.

Au secondaire, je n'ai pas entendu beaucoup [parler du VIH]. Mais quand ils en parlent, c'est comme si les gens ne réagissaient pas, c'est comme le silence. Je suis surpris ! C'est toujours comme ça : Le silence et après ça, ça recommence à zéro ! [...]. Même si je ne comprends pas [pourquoi ma belle-mère me dit de ne pas le dire], je suis habitué de faire comme ça [...]. Mais je comprends maintenant, mais avant, je ne comprenais pas ! C'était comme une machine. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne).

Pour deux participants d'origine haïtienne, ce sont les parents qui les ont mis en garde des risques reliés à la divulgation. Christopher a été informé par sa belle-mère, alors que Tommy a été mis en garde par sa mère.

5.2.3 Comportements déviants : source de l'infection par le VIH/sida (2)

Très peu de participants (2) semblent imputer la responsabilité de l'infection à un comportement ou une personne en particulier. Pour Dany, son infection par le VIH/sida est due aux comportements de sa mère, ainsi qu'aux personnes qui ne divulguent pas leur statut infectieux et qui contribuent à la dissémination du virus.

À cause des conneries dans le passé [...]. De ma mère [...]. Et des personnes qui l'avaient déjà et qui ne le disent pas à la personne avant [...]. Parce que si tout le monde l'avait dit, personne... Moi, de toute façon, je ne l'aurais pas. Et il y en a plein d'autres qui ne l'auraient pas non plus. (Dany, préadolescent d'origine québécoise).

Bobby souligne, quant à lui, que la société considère que l'infection par le VIH/sida est surtout associée à des comportements reliés à la prostitution.

[Ils pensent] que ce sont les « putes » qui attrapent ça, les prostituées qui attrapent ça là. (Bobby, adolescent d'origine africaine).

Les représentations biomédicales et socioculturelles de l'infection par le VIH/sida, présentes dans le discours des préadolescents et adolescents, semblent moduler de façon importante les stratégies d'ajustement – modes de gestion de la maladie – adoptées par les jeunes rencontrés. Ces modes de gestion de la maladie peuvent être explorés en deux temps, par la lecture des réactions vécues au moment de l'annonce du diagnostic, en plus des conduites quotidiennes liées à la prise des traitements antirétroviraux. L'élaboration des scénarios amoureux, sexuels, préventifs et liés aux projets parentaux apparaît également influencée par les modes de gestion de la maladie privilégiés. Cette analyse souligne la présence d'un double lien parmi les participants, essentiellement articulé autour de la question du secret de l'infection.

En effet, nous constatons que les préadolescents et adolescents infectés par le VIH/sida depuis leur naissance, qui ont été rencontrés dans le cadre de cette étude, sont socialisés dans un contexte où les scénarios culturels et les principales représentations de l'infection (*sickness*) envoient un double message : les représentations biomédicales, qui impliquent un sentiment de normalité et une bonne connaissance de l'infection, de son fonctionnement, de ses modes de transmission, des traitements, etc.; et d'un autre côté, les représentations socioculturelles du VIH/sida, qui soulignent une mauvaise connaissance dans la société des modes de transmission de l'infection, ce qui implique le risque d'être rejeté, isolé ou encore stigmatisé en cas de divulgation de l'état de santé. Cette situation crée une relation de double lien (métissages) et joue un rôle de prime importance dans les modes de gestion et

les stratégies d'ajustement adoptés par les participants (*illness*), ainsi que sur les scénarios intrapsychiques et interpersonnels qu'ils élaborent et concrétisent. L'élément central qui unit le tout est la gestion du secret de l'infection et de sa divulgation, nécessitant aux jeunes d'alterner entre une identité et une autre afin de s'adapter au contexte ambiant (conjonction disjonctive).

5.3 Les représentations biomédicales de l'infection par le VIH/sida : Injonction secondaire de la relation de double lien

Les représentations biomédicales de l'infection par le VIH/sida constituent l'injonction secondaire à la relation de double lien, c'est-à-dire qu'elles véhiculent un message précis sur la façon d'envisager la maladie, et ce qui l'entoure. Cette dernière entre en contradiction avec une injonction primaire, les représentations socioculturelles, ce qui crée une relation de double lien chez l'individu soumis à cette réalité. À la lecture des entretiens réalisés, on constate que différentes stratégies d'ajustement à la maladie sont adoptées par les participants. Plusieurs jeunes (5) rapportent une réaction de confrontation et de vigilance suite à l'annonce de leur diagnostic. De plus, bien que plusieurs reçoivent une aide occasionnelle (5) ou quotidienne (3) dans la prise de leurs traitements, très peu semblent manifester un désintérêt ou un désengagement face à leur médication. Cette situation permet de mettre en lumière le rôle positif des représentations biomédicales de l'infection sur la gestion de la maladie dans cette population.

5.3.1 Réactions de confrontation et de vigilance lors de l'annonce du diagnostic : Enfin, je sais ce que j'ai ! (5)

Au moment de l'annonce du diagnostic, les participants qui ont manifesté une réaction de l'ordre de la vigilance, qui s'apparente à la maladie métier, étaient âgés de 5 ans à 13 ans (moyenne de 10½ ans). Parmi ceux-ci, on retrouve deux préadolescents et trois adolescents, qui couvrent toutes les origines ethnoculturelles représentées dans notre échantillon : Tommy, James, Albert, Bobby et Georges. Dans le cas de Tommy, par la prière, il a demandé à Dieu de l'aider à combattre le virus, pour James et Albert, cette occasion a permis de mieux cerner ce qui leur arrivait, alors que Bobby et Georges se sont questionnés sur ce qu'est la maladie, comment ça se transmet et sur la façon dont l'avenir se déroulera.

J'ai dit à Dieu que j'espère que, pendant toute ma vie entière, je pourrai combattre le virus [...]. J'ai juste dit que j'espère que je pourrai combattre le virus. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne, âgé de cinq ans à l'annonce du diagnostic);

Mais là, lorsqu'on me parlait de virus je ne savais pas c'était quoi [...]. À partir de là, j'ai commencé à comprendre. (James, adolescent d'origine haïtienne, âgé de 13 ans à l'annonce du diagnostic);

Je me doutais que j'avais de quoi. Je me suis dit : « Enfin, je sais ce que j'ai ! » [...]. C'est le fun être informé. Et quand ils me l'ont dit, j'ai dit : « Bon ! J'ai mes explications ! ». (Albert, adolescent d'origine québécoise, âgé de 10½ à l'annonce du diagnostic);

Je ne comprenais pas [...]. Ça a fait que je me posais des questions [...] : « C'est quoi le VIH ? Comment ça s'attrape ? ». (Bobby, adolescent d'origine africaine, âgé de 12 ans à l'annonce du diagnostic);

Je savais que j'avais une maladie, mais je ne me doutais pas c'était laquelle. Je ne savais pas [...]. Je me suis demandé comment ça allait aller bien dans ma vie. Je me suis dit: « Bien ce n'est rien de plus ! ». (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle, âgé de 12 ans à l'annonce du diagnostic).

5.3.2 Vigilance face à la prise des traitements antirétroviraux : « Ce n'est pas que je les oublie, mais j'oublie de les apporter. C'est soit j'oublie de les apporter, mais je ne peux pas oublier-oublier ! » (14)

Les principaux obstacles à la prise optimale des traitements antirétroviraux sont la quantité de comprimés à prendre, ainsi que le nombre de doses quotidiennes, la posologie stricte associée au régime thérapeutique, ainsi que les effets secondaires à la médication (Prévost et Perron, 2000). Bien que ces obstacles soient mentionnés par plusieurs, l'analyse des discours portant sur les traitements antirétroviraux suggère la présence d'une vigilance quasi-généralisée face à la prise de ces derniers. En effet, la grande majorité rapporte très peu d'oublis thérapeutiques, qui sont généralement involontaires. Bon nombre de participants mentionnent de plus recevoir du soutien de l'entourage social et quelques-uns utilisent des outils permettant de maximiser la prise des médicaments. Ainsi, les écarts thérapeutiques soulignés par les jeunes ont généralement lieu lorsqu'ils n'ont pas de comprimés à portée de la main au moment de les prendre. Cette situation est souvent créée par un départ précipité de la maison pour Tommy et Gaël. Quant à Christopher, ils ont plutôt lieu lorsqu'il omet d'apporter ses comprimés avec lui alors qu'il quitte la maison pour une certaine période de temps.

Je les prends à chaque jour [...]. Des fois ma mère est tellement pressée que je ne les prends pas : J'ai oublié mes médicaments à la maison ! (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Quand je suis pressé ! (Gaël, adolescent d'origine africaine);

Des fois [j'oublie mes traitements] un peu, mais c'est rare. Ce n'est pas que je les oublie, mais j'oublie de les apporter. C'est soit j'oublie de les apporter, mais je ne peux pas oublier-oublier [...]. Si je les oublie, c'est parce que je ne les pas apporté avec moi. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne).

Pour Gaël, ainsi que pour Luc, les manquements sont parfois liés à une fatigue importante pour le premier ou des préoccupations autres dans le cas de Luc.

Quand je suis trop fatigué ! Mais c'est rare que je les oublie parce que je suis trop fatigué. Quand je vais dormir, je sais que je dois faire ça. (Gaël, adolescent d'origine africaine);

Quand je réfléchis à d'autres choses [je vais oublier mes médicaments]. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Un autre participant, James, attribue plutôt ses écarts thérapeutiques au traitement en soi, soulignant les désagréments causés par les effets secondaires, ainsi que le nombre de comprimés à absorber.

Des fois, j'en oublie [...]. Avant, j'avais des pilules que je n'aimais pas et je ne les prenais pas [...]. Je ne les aimais vraiment pas, parce que ça faisait des effets secondaires [et] parce que ça me fait trop de pilules. (James, adolescent d'origine haïtienne).

Selon Prévost et Perron (2000), certains outils peuvent aider à maintenir une prise optimale des traitements antirétroviraux, tels que les piluliers, les porte-clés munis d'une alarme, les contenants permettant de transporter les doses quotidiennes de comprimés avec soi et les carnets servant à noter les noms des médicaments à prendre ainsi que la posologie prescrite. Deux participants mentionnent l'utilisation de certains de ces outils. James utilise un sac permettant d'avoir ses médicaments sous la main à tout moment, alors que Jessy utilise un cadran afin de lui rappeler le moment de la prise de ses doses. Tel que présenté précédemment, Alain fait allusion à l'utilisation d'un pilulier.

Mon sac ! Parce qu'il est toujours devant moi là, je dois les prendre. (James, adolescent d'origine haïtienne);

Des fois, je les prends mais pas à l'heure. Si j'ai oublié mon cadran. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

De plus, afin de remédier à une prise inadéquate des traitements, certains facteurs ont été avancés pour faciliter l'adaptation au régime thérapeutique : le fait de comprendre le fonctionnement des médicaments et le phénomène de la résistance, ainsi que d'être soutenu par l'entourage immédiat

(Prévost et Perron, 2000). Concernant le fonctionnement des médicaments, tel qu'il a été mentionné précédemment, la plupart des jeunes ont une bonne idée de leur action sur l'infection. Par contre, en ce qui a trait au phénomène de résistance aux traitements, un seul participant en fait mention, Christopher. Il affirme qu'une prise inadéquate du traitement permet une multiplication et une habitude du virus, ce qui nécessitera de nouvelles recherches afin de trouver un nouveau médicament non-résistant. Ce jeune utilise l'expression « ça » en référence au virus.

Si tu ne prends pas les médicaments, ça se multiplie et ça peut s'habituer. Il faudra trouver d'autres recherches pour des médicaments et c'est compliqué. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne).

En ce qui a trait au soutien reçu de la part de l'entourage proche, certains participants (6), dont l'ensemble des adolescents d'origine haïtienne, se disent entièrement responsables de la prise de leurs traitements (Christopher, James et Alain, Sébastien, Albert et Jessy). Christopher et James font également mention de la transition marquant le passage à une autonomie face au régime thérapeutique.

C'est à force de les prendre depuis cinq ans à tous jours [que c'est toujours dans ma tête]... Après tu ne peux pas oublier [...]. [Quand j'étais petit], il y a des gens qui me les apportaient [...]. Mon père. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne);

Mais à force que je grandis, c'est moi qui les prends tout seul. (James, adolescent d'origine haïtienne);

C'est moi [qui prépare mon pilulier] [...]. C'est moi qui vais le changer. Quand c'est presque fini, je vais commander la boîte [à la pharmacie] [...]. C'est moi qui viens avec ma boîte, ma boîte pour mettre là-dedans. (Alain, adolescent d'origine haïtienne);

C'était plus moi [qui devais penser à prendre mes médicaments. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

Bien c'est moi [qui suis responsable de mes traitements], ce n'est pas ma mère ! (Albert, adolescent d'origine québécoise);

Oui [je prends mes pilules moi-même]. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

D'autres participants (5) affirment recevoir une aide occasionnelle dans la prise de leurs médicaments, essentiellement de la part des parents ou de la famille : Simon, Elvis, Gaël, Georges et Luc.

Oui [je suis complètement responsable de mes médicaments]. Des fois, si j'oublie, bien [ma mère] me dit : « Simon, va chercher tes médicaments ! ». (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Bien des fois [ma famille] m'y [fait] penser, mais ils ne s'en occupent pas vraiment. C'est moi qu'il faut qui y aille. (Elvis, adolescent d'origine québécoise);

C'est moi [qui y pense] [...]. C'est moi qui les garde [...]. Des fois, [mon père] contrôle, mais maintenant c'est moi. (Gaël, adolescent d'origine africaine);

Au début, c'était mon père qui m'obligeait : « Prends-les, prends-les, prends-les ! ». Mais là, je suis rendu qu'il fait juste m'avertir : « Georges, as-tu pris tes médicaments ». Puis là : « Ah ! C'est vrai ! ». Puis là, je vais les prendre. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Ma mère [me fait penser à prendre mes médicaments] [...]. Des fois. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Parmi les autres jeunes rencontrés, trois reconnaissent être totalement dépendants de leurs parents face à la gestion de leurs traitements : Tommy, Dany et Bobby.

Ma mère [pense à mes traitements]. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Quand ma tante me le fait penser, [...] je vais prendre mes médicaments tout de suite [...]. Souvent, je ne l'écoute pas. Je fais d'autres choses avant. Des fois je l'oublie. Fait que... [...] elle va me le répéter. (Dany, préadolescent d'origine québécoise).

Bobby est toutefois le seul à signaler l'importance du soutien de sa mère dans la prise optimale de ses médicaments, mentionnant que l'absence de cette dernière diminue leur prise de façon significative.

Ces jours-ci, ça va mal là mais, quand ma mère est là, ça va bien [...]. Bien [quand elle est là], je vais les prendre devant elle [...]. Bien là, je suis avec mes sœurs. Elles me disent de les prendre devant eux mais, des fois, elles dorment le matin, donc je m'en vais sans les prendre. C'est rare [que je vais les prendre devant personne]. (Bobby, adolescent d'origine africaine).

5.3.3 Scénarios amoureux et affectifs, sexuels et préventifs et projets familiaux : réalistes et envisageable (14)

Les représentations biomédicales de l'infection par le VIH/sida se font également sentir lorsqu'il est question des scénarios amoureux, sexuels et liés aux projets parentaux envisagés par les jeunes, ainsi que lors de la concrétisation de ces derniers pour certains. L'influence de l'injonction secondaire que constituent les représentations biomédicales permet aux participants d'élaborer divers

scénarios qui impliquent une saine relation à l'autre, où l'acceptation du statut infectieux et l'accomplissement de projets apparaissent possible.

5.3.3.1 Scénarios amoureux et affectifs : possibilité de vivre une relation amoureuse malgré le VIH/sida (14)

Les jeunes ayant participé à l'étude envisagent avec confiance la possibilité de rencontrer quelqu'un qui partage leur vie malgré leur réalité avec le VIH/sida. Toutefois, parmi l'ensemble des jeunes rencontrés, seulement deux adolescents vivaient une relation amoureuse au moment du déroulement de l'entretien : James et Elvis.

Oui [j'ai une blonde] [...]. Non [ce n'est pas la première fois que j'ai une blonde] ! [...]. Je ne sais pas [combien j'en ai eu], je n'ai pas compté [...]. Une que j'ai faite deux ans avec. (James, adolescent d'origine haïtienne);

[Quand je vais être grand, j'aimerais avoir] une femme [...]. Oui [j'ai une blonde] [...]. Ça a fait deux mois samedi passé [...]. Non [elle n'est pas ma première blonde] [...]. Je ne sais pas [combien j'en ai eu]. Six environ. (Elvis, adolescent d'origine québécoise).

En plus de James et Elvis, cinq autres participants mentionnent avoir déjà fréquenté quelqu'un dans le passé : Simon, Dany, Bobby, Georges et Jessy.

Oui [je commence à m'intéresser aux filles] [...]. Non [je n'ai pas de blonde] [...]. Oui [j'en ai déjà eu une]. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Oui [j'aimerais ma vie avec quelqu'un] [...] [rires]. Je ne le sais pas [comment j'imagine ça] ! [...] Oui [je m'imagine avec une fille] [...]. Non [je n'ai pas de blonde en ce moment] [...]. Oui [j'ai déjà eu une blonde]. (Dany, préadolescent d'origine québécoise);

Oui [je me verrais avec une femme] ! [...] Oui [je suis attiré par les femmes] [...]. Non [je n'ai pas de blonde], c'est trop compliqué [...]. Je ne sais pas [pourquoi c'est compliqué] [...]. Bien oui [j'en ai déjà eu une blonde] ! [...] [J'avais] 6 ans... 5 ans [...]. Oui [j'ai eu d'autres blondes depuis] [...]. À tous les âges [rires]! [...] Bien je ne sais pas [pourquoi je n'en ai pas en ce moment]. J'en cherche une bonne ! Parce que je suis tanné des « une semaine puis, je casse ! » » [Bobby, adolescent d'origine africaine];

Oui [j'aimerais ça avoir une femme] ! [...] [Je m'intéresse plus] aux filles [qu'aux garçons] [...]. Non [je n'ai pas de blonde] [...]. Oui [j'en ai déjà eu] [...]. Une. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Bien, je suis toujours... J'ai des amies filles [...]. Non [je n'ai pas d'amoureuse] [...]. Avant, oui [j'en ai eu]. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Quant à Albert et Gaël, ils n'ont pas vécu une relation amoureuse, mais manifestent tout de même un intérêt pour l'autre sexe.

C'est sûr que je regarde [les filles] ! Mais je n'ai pas encore... (Albert, adolescent d'origine québécoise);

Bien sûr [j'aimerais avoir une femme] ! [...] Non [je n'ai] pas encore [commencé à fréquenter des filles] [...]. J'y pense, mais je n'ai pas de blonde. (Gaël, adolescent d'origine africaine).

Près de la moitié des participants (5) se dit ne pas être intéressée par une relation amoureuse, du moins pour le moment. Parmi ces jeunes, se trouvent trois préadolescents : Tommy, Sébastien et Luc.

[M'intéresser à] qui ? [...] Oui [je suis un peu jeune pour m'intéresser aux filles]. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Oui, peut-être [que je me verrais avec une femme plus tard]. [Je ne suis pas attiré vers les gars], pas par les filles non plus. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

[Je vais m'intéresser] aux filles [...]. Non [je n'ai pas commencé à m'y intéresser] [...]. [Quand je vais être grand,] je ne sais pas [si je me verrais avec une fille]. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

La dimension de la divulgation occupe d'ailleurs une place centrale dans leurs scénarios affectifs et amoureux. En effet, la grande majorité d'entre eux (11) considère comme primordial d'informer leur partenaire de leur infection par le VIH/sida. Plusieurs établissent des critères préalables à cette annonce : quand on se sent bien, proche de l'autre, en amour, quand la relation est bien établie (Alain, Sébastien, Bobby et Georges) :

Oui [si j'aime une fille, il faudrait que je lui parle de mon virus] [...]. Quand je vais me sentir bien. (Alain, adolescent d'origine haïtienne);

Oui [il faudrait que j'en parle à une fille]. À quel moment ?... Je ne sais pas ! Quand je vais sentir que je suis prêt. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

Quand on est proche [il faudrait que je le dise] [...]. Quand on s'aime vraiment. (Bobby, adolescent d'origine africaine);

Moi, je dirais dans le milieu [de la relation, ça serait le moment idéal pour lui dire]. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Pour d'autres, le moment propice semble plutôt lié aux projets de mariage qui se concrétisent ou lorsque le désir d'enfant est présent (Christopher, Albert et Elvis, ainsi que Gaël). Contrairement à Elvis et Gaël, Christopher ne croit pas que la relation sexuelle constitue une raison de révéler le statut infectieux. Gaël mentionne également que le sentiment intérieur d'être prêt à cette révélation servira de signal :

Je n'ai pas besoin d'en parler, si ça ne s'attrape pas en embrassant ou des choses comme ça. Si je veux un bébé ou quelque chose... Si on se marie et on veut un bébé... Des choses comme ça [...]. [Si on a des relations sexuelles] pas obligé d'en parler ! [...] C'est plus si je voulais une famille ou quelque chose [que j'en parlerais]. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne);

Si elle ne le sait pas, c'est parce qu'elle n'a pas besoin de le savoir tout de suite. Si on décide de vivre ensemble, là il va falloir que je l'informe parce que... [...]. Mais ça, je vais en parler seulement quand les discussions sérieuses vont s'en venir. Mais autrement non, ça ne sert à rien [...]. Tu viens juste de sortir avec et : « Hey ! Tu sais, genre... ». Non. C'est comme, pas vraiment [...]. C'est genre elle me dit : "J'aimerais ça avoir un jeune !". Je vais dire : « Je ne peux pas en avoir, alors on va aller en chercher. ». (Albert, adolescent d'origine québécoise);

Non [elle n'est pas au courant de mon diagnostic] [...]. Je ne sais pas [comment je vis ça]... Je ne sais pas comment... Comment vivre ça... Je ne le sais pas. Oui, à un moment donné [je vais lui dire] [...]. Je n'y pense pas. Juste des fois que ça arrive, mais c'est rarement [...]. Je ne sais pas [à quel moment je verrais qu'il serait important de lui dire] [...]. Oui, peut-être [qu'il serait important de lui dire avant d'avoir des relations sexuelles]. Je ne sais pas [...]. [Je ne pense] pas vraiment [à ça] ! [...]. Si on arrive au mariage aussi [peut-être que je lui dirais]. (Elvis, adolescent d'origine québécoise);

Faudrait en parler [...]. Quand ça va devenir... Quand tu te sens prêt ! [...]. Le besoin d'en parler [va faire que je suis prêt] [...]. Avec les activités sexuelles. Puis si c'est ta femme... Tu vis toute ta vie avec elle, il faut qu'elle sache. Oui, c'est important [...]. Il faut qu'elle sache avec qui elle est. (Gaël, adolescent d'origine africaine).

Quatre participants, dont trois parmi les plus âgés (Jessy, James, Elvis et Gaël), soutiennent également qu'il est possible d'être accepté par l'autre malgré la réalité avec le VIH/sida. L'un d'entre eux, Gaël, réfère à la prière comme moyen de favoriser la rencontre d'une personne qui l'acceptera tel qu'il est. Pour Elvis et Gaël, la clé du succès réside plutôt dans la communication.

Non [ce n'est pas un problème, ce n'est pas un obstacle pour moi] [...]. Non [ça ne m'empêcherait pas d'avoir des blondes] [...]. [Je lui dirais] pour qu'elle le sache ! [...] Il y a [des filles] que oui [elles vont accepter d'avoir un chum infecté], puis il y en a que non. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle) ;

[Si je l'avais dit], j'aurais été quelque part et on ne m'aurait plus vu ! [...] [Parce que] je ne sais pas qu'est-ce qu'elle aurait pris ! Je ne sais pas quelle crise elle aurait eu ! [...] Oui ! Oui [je pense qu'une fille pourrait m'aimer avec ça] ! (James, adolescent d'origine haïtienne);

Peut-être qu'elle pourrait me laisser là comme ça [...]. Peut-être qu'elle [sa copine] aurait peur [...]. Il y en a [des personnes qui acceptent], mais il faut que tu leur fasses comprendre. Mais il y en a qui ne comprennent rien et ne veulent rien savoir. (Elvis, adolescent d'origine québécoise);

Je pense que oui [ça peut être un problème] [...]. Parce que ce n'est pas tout le monde qui voudrait passer ça vie avec quelqu'un atteint [...]. Faut trouver la bonne personne [...]. Il faut prier pour ça [...]. Le partenaire va être prêt... Va accepter la personne comme elle est. Si c'est pour l'amour [...]. Ça peut faire un problème, mais si tu es avec la bonne personne ça ne sera pas un problème [...]. La communication [est la meilleure stratégie pour ne pas transmettre le VIH] [...]. Parce que si tu as été en communication avec la personne, elle sait qui tu es, elle saura comment s'y prendre avec toi et toi aussi. (Gaël, adolescent d'origine africaine).

5.3.3.2 Les relations sexuelles : expériences positives pour ceux qui en ont fait l'expérience (8)

L'analyse des discours sur les scénarios sexuels et préventifs des participants suggère que très peu d'entre eux sont actifs sexuellement. Mis à part ceux qui ont déjà eu des relations sexuelles, rares sont ceux qui démontrent un intérêt pour la sexualité. Pour la grande majorité, aucun élément de laisse toutefois croire que les représentations socioculturelles du VIH/sida puissent être la source de ce désintérêt. De plus, pour les trois participants actifs sexuellement, l'expérience s'est avérée, dans l'ensemble, positive. La presque totalité des participants rapportent ne pas être actifs sexuellement au moment du déroulement des entretiens. Parmi ceux-ci, on retrouve six des sept préadolescents et cinq adolescents. Concernant les plus jeunes, quatre ne font pas mention de leur vécu en lien avec la sexualité au cours de l'entretien (la question du vécu en lien avec la sexualité n'a pas été abordée par l'intervieweuse) : Simon, Sébastien, Jessy et Luc. Il est toutefois possible de confirmer qu'ils ne sont pas actifs sexuellement à la lecture des fiches informatives complétées avec l'intervieweuse. En ce qui a trait aux deux autres préadolescents, l'un se dit inactif sexuellement (Georges), alors que l'autre (Tommy) mentionne que, selon lui, la sexualité se définit par le fait d'embrasser l'autre.

[La sexualité, c'est] quand les personnes embrassent les autres (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne).

Du côté des adolescents qui sont inactifs sexuellement, on retrouve deux groupes de personnes : celui pour lequel l'intérêt pour la sexualité n'est pas abordé (3), et celui qui se dit préoccupé par la question (2). Ainsi, ceux qui se trouvent dans le premier groupe (Gaël, Albert et Elvis) font simplement mention du fait qu'ils n'ont jamais eu de relation sexuelle.

Non [je ne suis] pas encore [actif sexuellement]. (Elvis, adolescent d'origine québécoise);

Parce que je n'ai jamais eu de relation sexuelle. (Gaël, adolescent d'origine africaine).

Quant aux jeunes du deuxième groupe (Christopher et Bobby), ils se disent intéressés d'avoir des relations sexuelles. Bobby affirme penser à avoir des relations sexuelles, bien qu'il n'en ait jamais eu avec ses partenaires passées. Christopher spécifie qu'il aimerait avoir des relations sexuelles mais redoute toutefois ce moment en raison de douleurs qu'il éprouve au prépuce. Il prévoit ainsi que la relation sexuelle sera douloureuse, ce qui freine son intérêt.

Non [avec mes blondes, je n'ai pas eu de relation sexuelle] [...]. Oui [j'y pense à avoir des relations sexuelles]. (Bobby, adolescent d'origine africaine);

[Je n'ai] pas encore [eu de relation sexuelle avec des filles] [...]. Bien... Ça c'est... Comment dire... Circoncis... [...]. Je ne suis pas circoncis ! [...] Bien je ne sais pas [ce que ça fait], mais quand j'arrive pour aller faire pipi... Quand tu tires, ça faire mal un peu... Comme ma peau [...]. Bien [j'imagine que] ça doit faire mal, le bout de la peau [lors des relations sexuelles] [...]. C'est sûr que ça doit faire mal, ça c'est sûr ! Parce que quand je vais aux toilettes et quand tu remontes pour... Pour ne pas que ça va partout le pipi, bien déjà la peau, des fois, ça fait mal ! [...] Oui, des fois, je peux avoir envie [d'essayer la sexualité]... Mais j'ai envie que ça arrive, mais c'est sûr que ça va faire mal ! Ça ne sert à rien. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne).

Dans le cas des trois participants qui se disent actifs sexuellement, James et Alain, ainsi que Dany, l'expérience apparaît s'être déroulée de façon positive. Le condom a été utilisé dans l'ensemble des relations sexuelles et leur point de vue quant à l'impact du VIH/sida sur leur vécu sexuel semble diversifié. Alain raconte être actif depuis longtemps et avoir eu quatre à cinq partenaires au total. Il mentionne avoir vécu sa première relation sexuelle au Québec à 17 ans, mais avoir eu d'autres partenaires sexuelles lorsqu'il vivait en Haïti, il y a plusieurs années. Suivant les conseils de son père, ainsi que de sa travailleuse sociale, il a toujours utilisé le condom. Bien que ses propos laissent pressentir une certaine timidité ou encore un malaise face à la question de la sexualité, Alain confirme avoir apprécié ses expériences sexuelles. Il affirme finalement ne pas avoir été préoccupé par le virus au moment de ses relations sexuelles.

Oui [j'ai déjà eu des relations sexuelles] [rire timide] [...]. Bien, [j'avais] 17 [ans], je pense [la première fois] [...]. Cette année [...]. [Ça s'est] bien [passé] [...] [J'ai couché avec elle] une fois! [...] [J'ai] bien [vécu ma première expérience] [...]. Bien [rire nerveux]... Bien... Je ne sais pas [si ça été le fun] ! [Au Québec, c'était la première fois] ! [...]. En Haïti [...], je ne sais pas trop [à quel âge] [...]. Oui [j'avais eu des relations sexuelles complètes] [...]. Avec d'autres [filles] aussi [au Québec, j'ai eu des relations sexuelles]. Oui [j'ai eu plusieurs partenaires sexuelles] ! [...] Quatre ou cinq. Je ne sais pas ! [...] La première, c'est juste une fois. Les autres, comme deux fois ou trois fois je pense [...]. Oui [j'ai utilisé un condom] [...]. C'est moi [qui voulais utiliser un condom] [...]. Mon père m'a dit : « Utilise ça! », et... Non, la [travailleuse sociale] là-bas, de Ste-Justine, me l'a dit aussi. [...] Non [mon virus ne m'a pas préoccupé à ce moment-là]. (Alain, adolescent d'origine haïtienne).

James, quant à lui, se dit satisfait de ses expériences. Il affirme ne pas s'imaginer avoir des relations sexuelles sans condom, mais mentionne que le VIH/sida n'a aucune répercussion sur sa sexualité. Cependant, la nécessité d'employer le condom lors de chaque relation sexuelle semble bien intégrée. Questionné sur la possibilité de pratiquer la fellation, scénario qui ne semble pas faire partie de son répertoire sexuel privilégié, il évoque l'obligation de mettre un condom comme dans le cas d'une pénétration.

Oui [j'ai déjà eu des relations sexuelles] [...]. Oui, [j'ai] tout le temps [utilisé le condom] [...]. Non [je ne peux pas imaginer ne pas mettre de condom] [...]. Non, ça ne change pas, ça ne change rien [là-dedans, avec le VIH] ! [...]. Qu'est-ce que je sais, c'est que je ne peux pas le faire sans condom. Ça, je le sais ! [...] Je n'ai jamais fait ça [la fellation] [...]. Non [ce n'est pas quelque chose de possible] [...]. Non, ce n'est pas dangereux. Mais je n'aurais jamais laissé faire ça non plus [...]. Ce n'est pas dangereux, mais je pense que... Si je ne peux pas la pénétrer sans condom... Sur la bouche, c'est la même chose ! Et ça ne veut pas dire qu'elle aime ça. (James, adolescent d'origine haïtienne).

Pour Dany, sa première relation sexuelle s'est déroulée tout récemment. Il affirme avoir vécu l'événement normalement et avoir utilisé un condom dont il reconnaît l'efficacité. Et contrairement à James, il est contrarié par l'obstacle que constitue le VIH/sida à la fellation. Pour lui, la relation sexuelle sans possibilité de pratiquer une relation orale-génitale est incomplète. Les préoccupations face au VIH/sida semblent présentes, sans toutefois affecter le déroulement de la relation sexuelle.

Oui [j'ai commencé à avoir des relations sexuelles] [...]. [J'ai vécu ça] normalement, correct [...]. Je pense que [j'ai commencé] l'année passée [...]. J'avais 12 [ans]... 13 [ans] ou 14 [ans] [...]. [J'ai utilisé] un condom. Fiable ! [...] Oui, c'était présent [dans ma tête]. Mais je ne pensais pas à ça ! [...] [J'étais] déçu à cause de plein d'affaires là ! [...] Les autres affaires que tu ne peux pas faire avec... Un condom [...]. Oui [la fellation] ! [Je n'étais] pas déçu, mais [...]. Oui [c'était comme incomplet] ! (Dany, préadolescent d'origine québécoise).

5.3.3.3 Les scénarios relatifs aux projets parentaux : désir d'enfant mais risque de transmission du VIH/sida (14)

Les participants ont également abordé leur désir éventuel de devenir parent, mais aussi la possibilité de rencontrer des obstacles dans la mise en place de ce projet. La grande majorité des participants affirme souhaiter devenir père un jour. Toutefois, plusieurs sont conscients des risques de transmission du VIH/sida à l'enfant. Quelques-uns ont indiqué des stratégies envisagées et permettant de contourner les risques d'infection, telles que le nettoyage du sperme ou encore l'adoption. Il est intéressant de constater qu'aucun des jeunes ne souligne la possibilité de transmettre leur infection à la mère au moment de la fécondation, même s'ils connaissent la possibilité de transmission de l'infection par la relation sexuelle.

Quelques-uns des participants (5), dont trois préadolescents (Tommy, Dany et Luc) et deux adolescents (Alain et Christopher), soulignent leurs incertitudes face à la question de leur désir d'enfant et il se peut que, pour les préadolescents, leur jeune âge explique cette hésitation. Aucun élément ne laisse croire au rôle potentiel des représentations socioculturelles à ce sujet.

[Je n'aimerais] pas [avoir des enfants] maintenant [...]. Oui [peut-être quand je serai grand] [...]. Je ne sais pas [quel genre de papa je serais] ! [Rires]. (Alain, adolescent d'origine haïtienne);

Ha! Je ne sais pas [si je veux avoir des enfants]... (Christopher, adolescent d'origine haïtienne);

Je ne sais pas [si je veux avoir des enfants plus tard]. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Je ne le sais pas [si je veux des enfants]. Je ne le sais pas encore. (Dany, préadolescent d'origine québécoise);

Non [je ne sais pas si je me vois avec des enfants]. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Pour ce qui est des neuf autres participants (Simon, James, Sébastien, Albert et Elvis, Bobby et Gaël, Georges et Jessy), tous affirment vouloir des enfants. Dans le cas d'Albert, le désir d'enfant est envisagé en terme d'adoption. Pour un seul de ces jeunes, une hésitation est présente quant au désir d'enfant en raison d'une mauvaise expérience avec une petite cousine (Bobby). Il affirme souhaiter avoir des enfants, mais redoute le manque de patience qu'il pourrait avoir. De plus, à l'exception de

Sébastien, tous sont en mesure de se projeter dans un rôle parental en décrivant le type de père qu'ils souhaitent devenir : *cool*, permissif, généreux, pas trop sévère, compréhensif, etc.

Oui [j'aimerais avoir des enfants] [...] [silence]. Un [enfant] [...]. [Je serais un parent] cool ! [...] Bien il aurait le droit de faire tout ce qu'il veut, mais pas tout, tout, tout ce qu'il veut. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Oui, [j'aimerais avoir des enfants]. Seulement un, je crois oui ! [...] [J'aimerais être] un gars qui est... Qui gâte son enfant. Je veux qu'il soit comme moi, là [...]. Le caractère et tout. (James, adolescent d'origine haïtienne);

Peut-être [que je me verrais avec des enfants], mais pas trop ! [...] Peut-être deux. Un ou deux. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

[Quand je vais être grand, j'aimerais avoir] des enfants peut-être ! [...] Bien [j'en voudrais] un ou deux. Pas plus ! [...] [Je serais] un père correct. Je ne sais pas trop... Qui va s'occuper d'eux autres ! [...] Faire des sorties et tout. (Elvis, adolescent d'origine québécoise);

Bien si... J'ai une femme et j'ai des bons moyens, je veux dire assez d'argent pour faire vivre une famille, c'est sûr que je vais m'arranger pour aller chercher des jeunes. Au moins deux [...]. Bien je serais un père qui ferait vivre certaines expériences à mes jeunes : des activités, des choses. Je ne sais pas. Peut-être un voyage à un endroit pour lui montrer des choses. Trouver de quoi pour les amuser un peu ! [...] [Je ne serais] pas trop trop [sévère]. Il faut que ça ait le droit un peu de vivre. Sans ça, c'est trop « plate » pour eux autres et, à un moment donné, ça bloque. Ça peut avoir un effet... Un effet genre... Ça les rend moins contents d'eux autres. Alors ça peut peut-être jouer dans les résultats scolaires et des choses comme ça. (Albert, adolescent d'origine québécoise);

Ouais [j'aimerais avoir des enfants] [...]. Je ne suis pas sûr encore parce que je vois ma petite cousine et souvent elle m'énerve. Je ne sais pas si je veux des enfants ! [...] Parce que si je m'énerve sur ma petite cousine, je ne voudrais pas m'énerver sur mes enfants aussi. Parce que ma petite cousine, ce n'est pas moi qui l'ai conçue. Mais mes enfants, c'est moi qui vais les avoir fais ! Si je m'énerve sur eux et que c'est ma création, ça va mal ! [...] [Je serais un parent] cool ! [...]. J'y mettrais du « lousse ». Mais pas trop. (Bobby, adolescent d'origine africaine);

J'aimerais avoir des enfants [...]. [Je serais] un bon papa [...]. Qui n'est pas dur avec ses enfants ! [...] Il les comprend. Il est assez proche d'eux. (Gaël, adolescent d'origine africaine);

Oui [j'aimerais avoir des enfants] [...]. Je n'aimerais pas ça être trop... Trop sévère. Mais pareil, qu'ils m'écoutent quand je leur dis de faire quelque chose. (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Oui ! Oui [j'aimerais ça avoir des enfants] ! [...] Bien [si j'avais des enfants, je serais un genre de papa] gentil, le « fun » [...]. Bien, je les emmènerais à la garderie, partout ! J'aurais un petit chien ! [...] On peut s'amuser avec. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Dans un même ordre d'idées, deux jeunes d'origine haïtienne (Simon et James), ne pensent pas que le VIH/sida constitue un obstacle à leur désir d'avoir des enfants.

Non [je n'ai pas d'inquiétude par rapport à mes projets d'être parent à cause de mon virus]. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Non [je n'ai pas l'impression que ça sera difficile, mes projets familiaux, étant donné mon VIH]. (James, adolescent d'origine haïtienne).

Six participants (Alain, Dany, Albert, Jessy, Bobby et Gaël) soulignent toutefois le risque d'infecter le bébé. Deux québécois parmi ces six jeunes mentionnent néanmoins un moyen possible de contourner cet obstacle. Pour Dany, le nettoyage du sperme avant la fécondation, une stratégie coûteuse, est envisagée, alors qu'Albert, qui lui-même a été adopté, considère l'adoption comme solution.

Oui [le VIH pourrait être un obstacle au fait d'avoir des enfants]. Parce qu'eux aussi peuvent l'attraper. (Alain, adolescent d'origine haïtienne);

Bien là, pour mes enfants, je suis beaucoup limité... Sans le donner, le VIH, à mon enfant. (Bobby, adolescent d'origine africaine);

Oui [j'ai l'impression que le VIH pourrait amener des difficultés dans la réalisation de mes rêves] [...]. Bien, la contamination de mes enfants. (Gaël, adolescent d'origine africaine);

Il faut que j'aie de l'argent en tout cas ! Pour avoir des enfants ! [...] [Avec de l'argent, je vais] faire nettoyer mon sperme. (Dany, préadolescent d'origine québécoise);

Parce que concernant [avoir] un enfant, je ne peux pas. Bien je ne pense pas en tout cas. Parce qu'il peut y avoir un risque de contamination. Ce n'est peut-être pas certain, mais il peut y avoir un risque [...]. Mais moi, je sais que je peux en adopter. Il n'y a pas de problème là-dessus. (Albert, adolescent d'origine québécoise).

Bien que Jessy ne connaisse pas de moyen de contourner la transmission du VIH/sida au bébé, il garde tout de même espoir que le temps permettra la découverte de traitements appropriés qui limiteront les risques d'infection de l'enfant.

Je ne le sais pas [si les personnes séropositives peuvent avoir des enfants] ! Je ne pense pas ! [...]. Peut-être que dans 10 ans ou 20 ans, quand ils vont trouver le traitement [je pourrai en avoir]. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

5.3.3.4 Espoir lié au futur : vivre vieux... Oui c'est possible (11)

Toujours dans l'optique de projection dans un futur plus ou moins lointain, seulement deux adolescents, Alain et James, disent ne pas savoir s'ils auront la chance de vivre longtemps. À l'inverse, neuf participants (Simon, Dany et Sébastien, Albert et Elvis, Bobby, Georges, Jessy et Luc) pensent vivre encore longtemps malgré le VIH/sida.

Non [je ne pense pas que je ne pourrai pas grandir et devenir aussi vieux qu'un autre]. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

J'aimerais ça [faire un petit vieux haïssable] ! [...] Oui [je m'imagine vieillir avec ça]. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

[Je m'imagine vivre] jusqu'à l'âge que je vais pouvoir vivre. Je ne sais pas ! [...] Oui [je m'imagine un petit vieux dans sa chaise berçante] ! [Rires]. (Elvis, adolescent d'origine québécoise);

[Je me verrais vivre jusqu'à] 95 ans. (Bobby, adolescent d'origine africaine);

J'aimerais ça [vivre vieux], mais je ne sais pas. Mais j'ai l'impression... (Georges, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

[Je me vois vivre jusque] dans les 80 [ans] là. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle);

Oui [je m'imagine vieillir, devenir grand, devenir un homme, puis un vieux monsieur avec des cheveux blancs]. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Tel que mentionné dans les sections précédentes, l'espoir de Dany repose essentiellement sur la prise de ses traitements antirétroviraux, alors que celui d'Albert se rattache à la nécessité de foncer dans la vie et d'éviter d'avoir peur, ce qui lui permet de maintenir une pensée positive.

Bien si je prends soin de moi, oui [je vais pouvoir vivre vieux] [...]. Si je suis trop douteux dans ma vie ou si je ne me sens pas bien... Exemple : si j'ai peur de si ou de ça, bien je vais être trop craintif et je n'aurai pas la force pour vivre longtemps de même. Je ne serai pas capable de vivre bien long. Si je suis capable de faire plein d'affaires et que je n'en doute pas et que je n'ai pas de problème mental avec ça, ça va *toffer*. (Albert, adolescent d'origine québécoise).

Ainsi, nous constatons que la majorité des participants est influencée par les représentations biomédicales de l'infection, que ce soit en terme de mode de gestion de la maladie, de stratégies d'ajustement ainsi que de scénarios élaborés ou concrétisés. Plus précisément, près de la moitié a réagi positivement à l'annonce du diagnostic, par un comportement de confrontation ou de vigilance : cet

événement leur a donné l'occasion d'en savoir plus sur leur état de santé. En réaction, ils ont adopté des comportements de santé, principalement en ce qui a trait à la prise des traitements antirétroviraux. Finalement, ils envisagent des scénarios amoureux, sexuels, préventifs et liés à des projets parentaux, sachant que malgré la présence de l'infection, il est possible d'entrer en relation avec l'autre et être heureux. Dans un même sens, plusieurs sont en mesure de se projeter dans un avenir lointain, que certains associent à la prise d'antirétroviraux. On remarque toutefois que les représentations socioculturelles de la maladie semblent jouer un rôle tout autre dans le vécu de ces jeunes, qui se concrétise principalement lorsqu'il est question du rapport à l'autre et de la gestion du secret.

5.4 Les représentations socioculturelles de l'infection par le VIH/sida : Injonction primaire de la relation de double lien

Les représentations socioculturelles de l'infection par le VIH/sida constituent l'injonction primaire à la relation de double lien, c'est-à-dire qu'elles véhiculent un prêté à penser à l'égard de la maladie qui entre en contradiction avec l'injonction secondaire, les représentations biomédicales. Ces injonctions impliquent une relation de double lien chez la personne qui y est contrainte. Divers éléments permettent d'avancer la possibilité que les représentations socioculturelles de l'infection par le VIH/sida aient un rôle important à jouer concernant les modes de gestion de la maladie ainsi que les scénarios envisagés à l'égard des relations amoureuses, sexuelles et ceux liés aux projets parentaux. Par exemple, certains jeunes adoptent une réaction de déni, de fuite ou d'évitement lors de l'annonce du diagnostic ou lorsqu'il en est question de dissimulation de la prise des traitements ou encore des interventions chirurgicales liées à l'infection (par exemple, un tube servant à la gastrotomie), ainsi qu'à travers l'élaboration ou la concrétisation de scénarios excluant la divulgation du statut infectieux à l'autre.

5.4.1 Adoption de réactions de déni, de fuite, d'évitement lors de l'annonce du diagnostic chez les participants québécois et haïtiens : maladie destructrice et libératrice (5)

Les participants qui rapportent une réaction de déni, d'évitement ou de fuite, lors de l'annonce du diagnostic ou encore lorsqu'il est question de cet événement au cours de l'entretien (5), étaient âgés de neuf ans à 15 ans (moyenne de 12½ ans) lorsqu'ils ont été informés sur leur état de santé. Ces stratégies d'ajustement face à l'annonce s'apparentent aux modes de gestion de la maladie suivants : maladie-destructrice, maladie-libératrice et sont perceptibles par l'utilisation d'expressions telles que :

« ça ne m'a rien fait ! » ou « je n'ai plus pensé à ça ! ». Tous les jeunes concernés sont d'origine québécoise (2) ou haïtienne (3) et trois sont adolescents (Simon, Dany, Elvis, Alain et Christopher).

Je n'ai plus parlé de ça [...]. Je n'ai plus parlé de ça en voulant dire que je n'ai plus pensé à ça et j'ai oublié ça. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne, âgé de neuf ans à l'annonce du diagnostic);

Ça été... [Rires] Je suis retourné à l'école ! Parce qu'elle me l'avait dit sur l'heure du midi [...]. Et j'ai quand même passé un bon après-midi. Je ne m'acharnais pas là-dessus [...]. Puis comment j'ai réagi : j'ai réagi normalement. Ça ne m'a rien fait. (Dany, préadolescent d'origine québécoise, âgé de 12 ans à l'annonce du diagnostic);

Pas vraiment eu de réaction, vu que je le savais un peu déjà [...]. Je ne sais pas. Je ne me rappelle pas tellement. Bien je n'ai pas vraiment eu de réaction. (Elvis, adolescent d'origine québécoise, âgé de 12 ans à l'annonce du diagnostic);

Je ne le savais pas, mais ça ne m'a rien fait. (Alain, adolescent d'origine haïtienne, âgé de 15 ans à l'annonce du diagnostic);

Puis, rendu en Haïti, je ne pensais plus à ça déjà. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne, âgé de 14 ans à l'annonce du diagnostic).

5.4.2 Les traitements relatifs à l'infection cachés afin d'éviter la divulgation du statut infectieux : le VIH/sida, maladie destructrice (2)

Dans le contexte où des difficultés sont exprimées relativement à la prise des traitements antirétroviraux ou encore dans la gestion d'interventions chirurgicales inhérentes à la réalité entourant l'état de santé, il apparaît que le désir de garder secret le statut infectieux constitue une raison sous-jacente à ces difficultés. Pour Simon, les écarts thérapeutiques semblent plutôt rares. Il rapporte toutefois un moment où ses médicaments n'ont pas été pris correctement : un ami de la famille était en visite à la maison, il ne pouvait donc pas les prendre par risque de révéler son infection. Au moment d'aller dormir, il les a simplement oubliés.

Parce que l'autre fois, j'ai oublié de les prendre [...]. C'est juste l'autre fois que c'est arrivé [...]. J'étais avec quelqu'un qui était venu ici, un ami de ma mère. Là, je ne pouvais pas les prendre [...]. J'ai attendu. Après ça, quand je suis allé me coucher, j'ai oublié. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne).

Quant à Dany, la nécessité de subir une gastrotomie il y a quelques années a influencé de façon importante son image corporelle ainsi que son rapport aux autres. Il a en effet utilisé de stratégies

diverses pour éviter de dévoiler les vraies raisons de cette intervention et la pratique de certaines activités comportait des obstacles.

Je n'aimais pas ça [avoir une gastrotomie], parce que quand je faisais de « l'éduc », mon petit bouchon paraissait. Et je ne pouvais pas porter de chandail blanc parce que ça le tachait [...]. Ça tachait tout mon chandail et ce n'est pas le fun là [...]. J'ai inventé une affaire là pour ne pas en parler [à l'école]. J'ai inventé que je m'étais rentré un pique de clôture dans le ventre [...]. En premier, c'était difficile parce que c'était vraiment un long tuyau là [...]. C'était un pied de long. Il fallait que j'attache ça avec du "scotch tape", alors tu voyais un gros rond [...]. [Mes camarades] ne s'en sont pas rendus compte parce que je portais des cotons ouatés même l'été... Alors ce n'était pas le fun. Et l'été, je ne pouvais pas me baigner. Je me baignais avec un chandail, alors c'est *platte* [...]. Je me trouve beau garçon. Je me regarde normalement [...] [Par contre], je n'ai pas aimé [avoir une gastrotomie], parce que je commençais à être ado et j'allais dans beaucoup d'affaires. Et j'avais ça dans le ventre alors... (Dany, préadolescent d'origine québécoise).

5.4.3 Des scénarios amoureux, sexuels et liés aux projets parentaux sont envisagés et expérimentés : la divulgation du statut infectieux exclue de ces scénarios (11)

Bien que la grande majorité des participants soit en mesure d'élaborer ou encore concrétisent des scénarios amoureux, affectifs, sexuels, préventifs et liés aux projets parentaux, ils apparaissent toutefois préoccupés par le fait que la divulgation de leur statut infectieux puisse entraver la mise en place de leurs projets.

Plusieurs jeunes redoutent ainsi la divulgation incontournable du statut infectieux à leur partenaire, qui risque selon eux d'entraîner des conséquences négatives au plan relationnel. Pour deux d'entre eux, cette crainte d'une réaction négative est inculquée par une personne significative de l'entourage immédiat, principalement en raison de la peur qu'ils adoptent des comportements sexuels à risque. Christopher, obéissant aux recommandations de sa belle-mère qui l'a découragé de vivre une relation amoureuse, craignant qu'il n'ait des relations sexuelles trop précocement, s'est abstenu d'établir un lien amoureux sans toutefois renoncer à des relations d'amitié avec des filles. Le père d'Alain a transmis à son fils des recommandations semblables.

Depuis que je suis petit, [ma belle-mère] dit qu'elle ne voulait pas que j'aille aux filles avant l'âge adulte. Elle disait qu'elles n'allaient pas comprendre et tout ça [...]. Pas qu'elle ne voulait pas... Mais que je ne fasse pas des choses avec des filles. Des relations sexuelles. Mais j'avais juste des amies seulement [...]. Aujourd'hui... C'est toujours comme ça, c'est l'habitude que ce soit comme ça ! [...]. [C'est] la même chose. Mais une fois, elle m'a expliqué quelque

chose... Elle m'avait expliqué qu'il y avait des choses qu'elle avait exagérées un peu. (Christopher, adolescent d'origine haïtienne);

Avant [je fréquentais des filles]. Mais plus maintenant [...]. Mais c'est parce que mon père m'a dit : « Ne va plus sortir avec ces filles là ! » [...]. Pour que je ne leur donne pas ma maladie ! (Alain, adolescent d'origine haïtienne).

Quant aux risques liés à la divulgation de l'infection par le VIH/sida à la personne qui partagera leur vie, les six participants (James, Dany, Gaël, Luc, Albert et Elvis) qui ont traité de cette question mentionnent la possibilité d'être rejeté, jugé ou encore de susciter un sentiment de peur chez l'autre.

[Si je l'avais dit], j'aurais été quelque part et on ne m'aurait plus vu ! [...] [Parce que] je ne sais pas qu'est-ce qu'elle aurait pris ! Je ne sais pas quelle crise elle aurait eue ! (James, adolescent d'origine haïtienne);

Tant qu'elle ne le sait pas, elle ne pourra pas dire genre : « Tu es mauvais à cause de ça ». Des affaires de même... (Albert, adolescent d'origine québécoise);

Je vois ça que, c'est comme... Il faudrait que je lui dise... Et il faudrait qu'elle sache toute ma vie et j'ai peur, mettons, qu'elle ne veuille plus rien savoir, à cause de cette maladie là. Qu'elle aille peur. (Dany, préadolescent d'origine québécoise);

Peut-être qu'elle pourrait me laisser là comme ça [...]. Peut-être qu'elle [sa copine] aurait peur [...]. Il y en a qui ne comprennent rien et ne veulent rien savoir. (Elvis, adolescent d'origine québécoise);

Je pense que oui [ça peut être un problème] [...]. Parce que ce n'est pas tout le monde qui voudrait passer sa vie avec quelqu'un atteint. (Gaël, adolescent d'origine africaine);

Elle [copine éventuelle] aurait peur [...] du virus. (Luc, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

Relativement à la question de la divulgation, le cas de James constitue toutefois une exception. Alors que plusieurs ciblent un moment idéal pour divulguer leur statut infectieux à leur partenaire, James, craignant de susciter des réactions non désirées, se refuse à le faire, et ce, peu importe les circonstances. Il affirme par le fait même n'avoir jamais divulgué son statut infectieux aux filles qu'il a fréquentées dans le passé.

Non [je ne l'ai pas dit à mes blondes] [...]. À aucune [...]. Non [je n'ai jamais pensé à le dire, avec mes blondes] [...]. Pour se marier, oui [il faudrait que je le dise]... [...]. Après le mariage. Même pas. Je ne veux même pas le dire ! [...] Non [jamais] ! [Rires]. Je n'imagine même pas, non ! [...] Mais c'est moi, c'est moi qui ne veux pas le dire. Ça ne me dérange pas de le dire, mais c'est moi qui ne veux pas. (James, adolescent d'origine haïtienne).

Dans un même ordre d'idées, ce dernier rapporte un moment où il a dû user d'un stratagème afin d'imposer le condom que sa partenaire refusait d'utiliser. Il lui a fait part de son refus d'assumer un risque de paternité, sans toutefois mentionner la raison première de la nécessité de porter le condom.

Mais il y en avait une que j'ai faite une fois, la relation sexuelle, mais elle ne voulait pas que j'utilise un condom. Mais j'ai dit : « Mais ça ne me tente pas d'être papa, moi ». Alors j'ai dit : « Il va falloir utiliser le condom ». Après ça, elle a dit : « Ok, comme tu veux ! » [...]. Je ne sais pas [pourquoi elle ne voulait pas utiliser le condom]. Parce qu'elle voulait avoir un enfant ou... Mais ça ne me tente pas d'être papa moi ! (James, adolescent d'origine haïtienne).

Trois participants, deux préadolescents et un adolescent (Tommy, Sébastien et Bobby) soulignent qu'il est difficile d'évaluer ce que le VIH/sida pourrait avoir comme impact sur une relation amoureuse éventuelle. Bobby mentionne toutefois que la situation risque d'être compliquée. Soulignons que les deux préadolescents n'ont jamais été en relation et ne sont pas intéressés pour le moment, ce qui peut expliquer cette perplexité.

Je ne sais pas [si le fait que je sois porteur d'un virus et que je vive avec ce secret là va avoir un impact dans mes relations amoureuses]. (Tommy, préadolescent d'origine haïtienne);

Je ne sais pas encore [si ça va avoir un impact dans mes relations à mesure que je vais grandir]. (Sébastien, préadolescent d'origine québécoise);

Je ne sais pas [si ça pourrait faire un problème d'avoir le VIH, par rapport à une blonde, dans mes projets à long terme] [...]. [Je vois ça comme étant une chose] compliquée. (Bobby, adolescent d'origine africaine).

Deux participants seulement, des préadolescents (Simon et Jessy), mentionnent la possibilité de transmettre le VIH/sida comme barrière à l'établissement d'une relation amoureuse. Pour Simon, les risques de transmission à l'autre sont présents, alors que Jessy ajoute la possibilité de transmettre le VIH/sida à un enfant éventuel, si le statut de porteur du VIH/sida n'est pas révélé.

N... Oui [j'ai l'impression que le virus peut créer des problèmes dans ma relation] ! [...] Je peux donner ma maladie. (Simon, préadolescent d'origine haïtienne);

Parce que des fois, il y a des gens qui ont le même virus que moi et ils sortent avec une fille, mais ils ne le disent pas. Donc là, quand ils ont des enfants, l'enfant a la maladie. Et la blonde se demande pourquoi elle a ça, parce que le gars lui a dit après qu'il avait le sida. Là, la fille le laisse. (Jessy, préadolescent d'origine hétéroculturelle).

5.5 En résumé

La présentation des analyses portant sur les scénarios amoureux, sexuels et liés aux projets parentaux des jeunes rencontrés permet de constater que divers scénarios sont présents, variant pour certains en fonction de l'âge des participants et pour d'autres en fonction de leur origine ethnoculturelle. Toutefois, la dimension de la divulgation de l'infection et de la gestion du secret, fortement modulée par les représentations socioculturelles du VIH/sida (injonction primaire), apparaît comme un élément majeur dans ces constructions. Ainsi, il est possible pour les jeunes d'envisager une vie « normale », au même titre qu'une personne qui n'est pas infectée par le VIH/sida, un espoir lié aux représentations biomédicales de l'infection (injonction secondaire), alors que la nécessité de divulguer l'infection ou encore le risque d'être démasqué, qui est fortement associée au rejet et à l'isolement, constitue une entrave importante à la mise en place d'une normalité sociale et sexuelle. C'est ainsi qu'une relation de double lien (métissages) s'impose, où les préadolescents et les adolescents se doivent de composer dans l'alternance (conjonction disjonctive) entre une identité complète (en l'absence de l'autre qui n'est pas au fait de la présence de l'infection) et une identité partielle, qui nécessite de cacher l'infection, essentiellement par la non divulgation du statut infectieux au partenaire et par l'omission de prendre ses traitements en sa présence.

Soulignons toutefois que l'étude des scénarios amoureux, sexuels et liés aux projets parentaux parmi des préadolescents et des adolescents, infectés ou non par le VIH/sida, comporte des limites qu'il convient de mentionner. En effet, la période de l'adolescence constitue un moment de vie où les questionnements par rapport aux relations amoureuses et à la sexualité sont nombreux (pensons, par exemple, aux incertitudes pouvant être présentes par rapport à l'orientation sexuelle), ce qui peut générer, chez certains jeunes, diverses angoisses ou craintes face à l'inconnu. Ainsi, il est possible que les résultats obtenus réfèrent en partie à cette réalité adolescente plutôt qu'au fait d'être infecté par le VIH/sida. Dans un même ordre d'idée, traiter du désir d'enfant parmi des préadolescents et des adolescents qui, pour plusieurs, n'ont jamais été en relation amoureuse, constitue également une limite en soi. La capacité de projection dans un avenir parental peut survenir, chez plusieurs individus, à un âge plus avancé.

CHAPITRE VI

DISCUSSION

Au chapitre précédent, a été présentée l'analyse qualitative des données recueillies via des entretiens semi-directifs réalisés auprès de préadolescents et d'adolescents vivant avec le VIH/sida depuis leur jeune âge. Le présent chapitre propose un rappel des questions de recherche, la présentation des faits saillants dégagés de cette analyse et leur relation avec les données empiriques et théoriques. Les limites de la recherche, ses retombées scientifiques et dans le domaine de l'intervention compléteront cette synthèse.

6.1 Bref rappel des questions de recherche

Dans le cadre de ce projet, plusieurs questions de recherche ont orienté l'exploration des données recueillies. Tout d'abord, nous nous sommes demandés quel(s) type(s) de représentation(s) sociale(s) de l'infection par le VIH/sida prévalent parmi les jeunes rencontrés. Au fil de l'analyse, nous nous sommes interrogés sur la façon dont ces représentations du VIH/sida modulent les modes de gestion de la maladie - les stratégies d'ajustement - qui en découlent, ainsi que les scénarios entretenus à l'égard de la relation amoureuse/affective, sexuelle/préventive et les projets parentaux.

6.2 Faits saillants de l'analyse des données

L'analyse des données réalisée dans le cadre de l'étude expose la présence de deux ensembles (« noyaux ») de représentations sociales chez les participants : une représentation biomédicale, ainsi qu'une représentation d'ordre socioculturel. L'appropriation individuelle (« schèmes périphériques ») de ces représentations semble modulée par la confrontation continue entre ces dernières et varie parfois en fonction de l'âge ou de l'origine ethnoculturelle des participants.

Le discours des participants entourant la socialisation continue et à long terme en milieu hospitalier permet de décrire les processus d'intégration de la représentation sociale chez ces derniers.

D'abord, l'étape de l'« objectivation » de la représentation est soutenue par la qualité du suivi hospitalier, « constituant » de la représentation, qui favorise la transmission de connaissances spécifiques et complexes relatives au VIH/sida. En effet, comme l'ont soulevé d'autres études empiriques (Fielden, 2005 ; Hosek, Harper et Domanico, 2000 ; Rao *et al.*, 2007 ; St-Louis-Deschênes *et al.*, 2006 ; Trocmé *et al.*, 2002 ; Veinot *et al.*, 2006), le discours des préadolescents et adolescents souligne des connaissances approfondies à l'égard du VIH/sida et des traitements antirétroviraux, considérant leur âge, bien qu'ils ne possèdent pas certaines notions ou encore que les termes utilisés soient plus ou moins exacts (processus d'« ancrage » de la représentation). L'ensemble de ces connaissances et leur appropriation (le « constitué » ou « schème périphérique » de la représentation) renvoient à un savoir commun qui varie sensiblement entre les participants, en fonction de leur âge principalement. Par exemple, les préadolescents faisaient plus souvent référence à la métaphore des soldats (médicaments) protégeant le château (corps) qui a été envahit par les méchants (VIH/sida) dans l'élaboration de leurs connaissances biomédicales. Aussi, leur vocabulaire est généralement moins spécifique et spécialisé que leurs pairs adolescents, en termes d'actions des traitements et d'identification des médicaments.

Par ailleurs, la prégnance des représentations socioculturelles se fait sentir lorsqu'il est question des relations interpersonnelles ou, plus particulièrement, lorsque les participants discutent de leurs perceptions concernant la divulgation de l'infection. Cette dernière constitue une entrave possible à leur épanouissement social, puisqu'elle est associée au risque d'être rejeté, isolé ou encore stigmatisé. Pour eux, les croyances sociales entourant les modes de transmission de l'infection sont erronées et les gens ont peur d'être infectés (« constitué de la représentation »). Tout comme pour les représentations biomédicales, il semble exister une variation sensible selon les catégories d'âge. Les préadolescents ont plus souvent manifesté la peur d'être isolés dans le cas de la divulgation de leur infection, alors que les plus âgés font plutôt référence au risque d'être stigmatisé. Dans un même ordre d'idées, seuls des participants parmi les plus jeunes semblent manifester un malaise face à la nécessité de préserver le secret de leur infection. Cette représentation du VIH/sida correspond aux résultats obtenus par des chercheurs qui se sont intéressés à l'étude des représentations sociales du VIH/sida dans diverses populations non infectées : population générale (Fortin, Lévy et Provost, 2003 ; Jessee, Nagy et Gresham, 2001 ; Robillard *et al.*, 2004) et professionnels de la santé (Giarni et Veil, 1994 ; Goodwin *et al.*, 2003 ; Goodwin *et al.*, 2004 ; Petro-Nustas, Kulwicki et Zumout, 2002). Toutefois, contrairement aux données de ces études, les participants n'insistent pas sur le fait que certains individus offrent soutien et compassion face aux individus atteints, malgré les peurs du VIH/sida véhiculées dans la société. Notons à ce propos que l'expérience de divulgation aux pairs et à la famille

ne constituait pas l'objet de la présente analyse, la divulgation aux partenaires amoureux/sexuels étant notre principale cible d'intérêt. Il est possible que certains participants ayant choisi de divulguer leur état de santé à leur entourage immédiat autre que le partenaire amoureux et aient discuté, en cours d'entretien, de l'impact positif ou négatif de cette décision.

Ces préadolescents et adolescents infectés par le VIH/sida depuis leur naissance ou encore leur jeune âge adoptent des comportements de santé ainsi que des stratégies d'ajustement qui sont fortement liés aux représentations qu'ils entretiennent de la maladie. Tout d'abord, plusieurs d'entre eux ont adopté un comportement de confrontation, de vigilance face à l'annonce de leur diagnostic (maladie métier; Herzlich, 1975). Ils parlent de cet événement comme une occasion de comprendre ce qui se passe concernant leur état de santé, une opportunité d'avoir des réponses à leurs questions. D'un autre côté, certains ont plutôt réagi par la fuite, l'évitement, le déni (maladie-libératrice ou maladie-destructrice; Herzlich, 1975) mentionnant ne plus avoir pensé à leur état de santé suite à l'annonce ou encore avoir oublié ce moment. La première réaction suite à l'annonce du diagnostic semble liée aux représentations biomédicales, alors que les jeunes soulignent une meilleure compréhension de leur état de santé et la raison de prendre des traitements. Quant à elle, la réaction de fuite, d'évitement, de déni apparaît plutôt liée aux représentations socioculturelles de l'infection, soulignant la peur véhiculée face à cette maladie. Nous pouvons aussi relever certaines variations ethnoculturelles concernant la réaction face à l'annonce, seuls des participants d'origine québécoise et haïtienne laissent entrevoir une réaction de l'ordre de la fuite, du déni ou de l'évitement, tandis que des participants de toutes les origines ethnoculturelles représentées dans le cadre de cette étude rapportent un mode de gestion de la maladie renvoyant plutôt à la maladie métier. Cette situation pourrait s'expliquer par une socialisation familiale de la maladie tirée du même registre. Nous n'avons toutefois pas exploré cette question dans le cadre de notre projet. Ces différentes réactions face à l'annonce du diagnostic ont été observées dans d'autres études réalisées auprès de jeunes infectés par le VIH/sida par voie périnatale, mais ne faisaient pas état de différences en terme d'âge et d'origine ethnoculturelle (Gerson *et al.*, 2001 ; Trocmé *et al.*, 2002).

La prise des traitements antirétroviraux constitue également un moyen d'explorer les modes de gestion de la maladie des jeunes rencontrés. Tout comme c'est le cas pour bon nombre de participants aux études présentées dans les chapitres précédents (Fielden, 2005 ; Hosek, Harper et Domanico, 2000 ; Rao *et al.*, 2007 ; St-Louis-Deschênes *et al.*, 2006 ; Trocmé *et al.*, 2002 ; Veinot *et al.*, 2006), bien que certains préadolescents et adolescents reçoivent une aide partielle ou complète face à la prise de la médication, très peu rapportent des écarts thérapeutiques, ce qui souligne l'importance accordée aux traitements. Quelques jeunes utilisent même des outils de rappel et les oublis sont

essentiellement liés à des moments d'inattention. Un seul préadolescent rapporte le non-désir de divulguer son infection comme étant une raison de l'omission occasionnelle de ses traitements, ce qui a toutefois été mentionné dans le cadre d'études empiriques portant sur le sujet (Fielden, 2005 ; Hosek, Harper et Domanico, 2000 ; Rao *et al.*, 2007 ; St-Louis-Deschênes *et al.*, 2006 ; Trocmé *et al.*, 2002 ; Veinot *et al.*, 2006). L'élaboration des scénarios amoureux, sexuels et liés aux projets d'avenir permet cependant de supposer que le désir de préserver le secret de l'infection influence également les comportements de santé liés à la prise des traitements chez d'autres participants.

En effet, les scénarios entretenus à l'égard de la relation amoureuse et affective, de la sexualité et de la prévention, ainsi que des projets parentaux sont fortement teintés par la présence des représentations biomédicales et socioculturelles du VIH/sida (« signification sociogénique », « scénarios culturels »). L'influence des représentations biomédicales du VIH/sida est ressentie lorsqu'il est envisagé la possibilité d'établir une relation amoureuse, d'avoir des relations sexuelles saines et sécuritaires et d'avoir des enfants malgré la présence de l'infection, et ce, sans risquer de transmettre le virus à la conjointe et à l'enfant. D'un autre côté, la présence des représentations socioculturelles se fait sentir essentiellement lorsqu'il est question du rapport à l'autre ou plus précisément, lorsque les participants sont questionnés concernant la façon dont ils envisagent la divulgation du statut infectieux à leur partenaire.

Tout comme il serait possible de le constater parmi des préadolescents et adolescents en santé (Fortin, Lévy et Provost, 2003 ; Robillard *et al.*, 2004), on remarque que plusieurs ont déjà été ou sont en relation amoureuse au moment des entretiens ou encore manifestent un intérêt face à la rencontre d'un partenaire. Aussi, quelques-uns se disent sexuellement actifs ou encore intéressés par la question et presque tous souhaitent avoir des enfants. Plusieurs mentionnent des moyens de contourner la transmission de leur infection au bébé (nettoyage du sperme, adoption). Presque tous espèrent vivre longtemps. Ces mêmes scénarios sont présents chez les préadolescents et adolescents rencontrés dans le cadre des études présentées précédemment, mais à des degrés différents. Par exemple, on remarque que les jeunes atteints d'une maladie chronique autre que le VIH/sida sont généralement moins optimistes face à la possibilité d'entrer en relation amoureuse (Arnold et Chapman, 1992 ; Buran *et al.*, 2004 ; Seiffge-Krenke, 2000), alors que les adolescents infectés par le VIH/sida par voie maternofoetale ou autre sont plus sujets à avoir vécu une relation amoureuse (Ezeanolue *et al.*, 2006 ; Wiener et Battles, 2006). Les participants de l'étude de Hosek, Harper et Domanico (2000), qui ont tous été infectés par transmission sexuelle, tendent quant à eux à se situer du côté des jeunes atteints

d'une maladie chronique autre, par une incertitude importante face à la possibilité d'entrer en relation amoureuse.

D'autre part, lorsque les participants sont questionnés sur leur intention de divulguer leur statut infectieux à leur partenaire amoureux ou sexuel, des réticences importantes se font sentir. Plusieurs décrivent le moment idéal pour discuter de l'infection par le VIH/sida, un moment qui souligne souvent un engagement sérieux (mariage, désir d'enfant), mais ils mentionnent également la possibilité d'une réaction négative de la part de l'autre. Cette anticipation d'une réaction problématique est également rapportée chez les participants de presque toutes les études empiriques portant sur les représentations de la divulgation (Fielden, 2005 ; Hosek, Harper et Domanico, 2000), bien que des cas de divulgation soient présents (Batterham, Rice et Rotheram-Borus, 2005 ; D'Angelo *et al.*, 2001 ; Hadley, 2003 ; Lee, Rotheram-Borus et O'Hara, 1999 ; Rotheram-Borus *et al.*, 2001 ; Rotheram-Borus *et al.*, 2001 ; Wiener et Battles, 2006). Ainsi, d'un côté, ces jeunes souhaitent être entiers et intègres envers leur partenaire, tout en entretenant une crainte face aux conséquences possibles de la divulgation du VIH/sida.

Au plan de la sexualité, les résultats obtenus dans le cadre de notre étude rejoignent ceux des autres recherches. Certains jeunes, principalement parmi les plus âgés, se disent sexuellement actifs ou encore manifestent un intérêt pour la sexualité (Batterham, Rice et Rotheram-Borus, 2005 ; Battles et Wiener, 2002 ; Ezeanolue *et al.*, 2006 ; Fielden, 2005 ; Lightfoot *et al.*, 2005 ; Murphy *et al.*, 2001 ; Remafedi *et al.*, 1997 ; Rotheram-Borus *et al.*, 2001 ; Stein *et al.*, 2005). Toutefois, nous avons remarqué une certaine réticence face à la concrétisation de cet intérêt, essentiellement en raison de la crainte associée à la nécessité de divulguer le statut infectieux et ses conséquences possibles. Quant aux stratégies de prévention et aux comportements sexuels à risque, il est impossible de comparer les résultats obtenus à ceux des études recensées. En effet, ces dernières études, qui font état de comportements sexuels à risque de transmission, ont été réalisées principalement sur des populations d'adolescents infectés par voie sexuelle et selon un devis quantitatif (Battles et Wiener, 2002 ; Ezeanolue *et al.*, 2006 ; Lightfoot *et al.*, 2005 ; Murphy *et al.*, 2001 ; Remafedi *et al.*, 1997 ; Rotheram-Borus *et al.*, 2001 ; Rotheram-Borus *et al.*, 2001 ; Trocmé *et al.*, 2002). La réalité de ces jeunes apparaît fort différente de celle du groupe à l'étude. À ce propos, les jeunes interrogés soulignent l'importance de toujours porter le condom lors des relations sexuelles et, pour ceux qui sont actifs sexuellement, cette perspective se concrétise par l'adoption continue de comportements préventifs. Il est toutefois pertinent de souligner qu'uniquement quatre participants sont actifs sexuellement dans la cohorte étudiée et que la réalisation d'entretiens en face à face par une

professionnelle connue des participants peut susciter un besoin de désirabilité sociale pouvant influencer les propos relatifs à cette question.

Finalement, contrairement à nos données, les recherches effectuées auprès de jeunes atteints d'une maladie chronique autre ou infectés par le VIH/sida par une voie autre que maternofoetale pour la plupart, expriment plutôt une incertitude face à la possibilité d'avoir des enfants et ne mentionnent pas de moyens de contourner les risques de transmission de l'infection (Arnold et Chapman, 1992 ; Buran *et al.*, 2004 ; Ezeanolue *et al.*, 2006 ; Trocmé *et al.*, 2002). Il est par contre difficile d'établir une comparaison, étant donné le petit échantillon utilisé dans le cadre de notre étude.

Quelques spécificités liées à l'origine ethnoculturelle et à l'âge se retrouvent selon les dimensions explorées dans le cadre de cette étude. Il est par contre essentiel de rappeler qu'étant donné la petite taille de l'échantillon (N = 14), ces interprétations doivent être considérées avec prudence. Il a tout de même été constaté que seulement des adolescents d'origine haïtienne disent avoir été influencés par un membre de leur famille concernant le fait qu'ils ne souhaitent pas entrer en relation amoureuse. De plus, seuls des adolescents d'origine haïtienne ne savent pas s'il sera possible pour eux de vivre longtemps malgré le VIH/sida. Nous pensons pouvoir expliquer cette situation par une socialisation différente à l'égard des relations amoureuses et de la sexualité parmi les populations haïtiennes, de même pour ce qui est des représentations de l'avenir. Presque tous les participants adolescents se disent actifs sexuellement ou encore intéressés par la sexualité, alors qu'un seul préadolescent est actif et aucun autre ne manifeste d'intérêt face à la question. Finalement, la presque totalité des participants qui ne sont pas en mesure de se prononcer face à la question du désir parental sont des préadolescents.

6.3 Pistes de réflexion théorique

6.3.1 Le double lien

Dans le cadre des analyses réalisées, la gestion du secret ainsi que les contraintes qui y sont associées nous sont apparues centrales dans la compréhension du vécu des participants. La gestion du secret impliquant l'adoption d'une double identité, en fonction du contexte dans lequel le jeune évolue,

les perspectives théoriques des représentations sociales, des stratégies d'ajustement et des scénarios sexuels nous ont semblées incomplètes afin de décrire le plus fidèlement et de façon complète des dimensions explorées et les relations qui les unissent.

L'examen des entretiens effectués auprès de préadolescent et d'adolescent vivant avec le VIH/sida depuis leur tout jeune âge, principalement infectés par transmission maternofoetale, permet d'élaborer certaines pistes de réflexion théoriques qui ont surgi de l'interprétation de nos données. Ces perspectives théoriques émergentes se fondent sur le modèle relationnel du double lien (*double bind*) de Bateson (1980), sur la théorie des métissages de Laplantine et Nouss (Lévy, 2002), ainsi que sur divers travaux portant sur le secret (Béresniak, 2004 ; Braconnier, Chiland et Choquet, 2001 ; Machiavel, 1921 ; Maurey, 1999 ; Petitat, 1998 ; Stoller, 1984). Les concepts de « *disease* », de « *illness* » et de « *sickness* » de Kleinman (1980) y sont intégrés, en plus des notions relatives à la perspective des représentations sociales, celles des modes de gestion de la maladie, des stratégies d'ajustement, ainsi que des scénarios sexuels. Ces éléments théoriques sont schématisés à la figure 6.1.

Le modèle relationnel du double lien a été élaboré dans les années 1950 par Bateson, don Jackson et Weakland (1956, cité par Benoit, 2004). Les auteurs définissent cette relation comme « une situation dans laquelle, quoi que fasse une personne, « elle ne peut gagner » ». Benoit (2004) ajoute que « désormais, cette personne vivra dans un univers où les séquences d'événements sont telles que « ses habitudes de communication ainsi devenues étranges seront en un certain sens appropriées » à cette situation » (p.73). L'hypothèse de la théorie du double lien, telle que rapportée par Nash (1981), suppose qu'une personne soumise à des messages d'amour et de rejet qui sont contradictoires est susceptible de développer une psychose qui s'apparente à la schizophrénie. Selon Bateson (1980), les personnes atteintes de schizophrénie souffriraient d'une « faiblesse de l'ego » (p.35). C'est-à-dire que ces dernières seraient dans l'impossibilité de décoder correctement les types de messages qui leurs sont adressés, ce qui crée une « confusion au niveau *métacommunicatif* » (p.36).

Différentes conditions (6) doivent être combinées pour qu'il y ait situation de double lien, conditions qui se retrouvent dans le discours des participants de notre étude. Tout d'abord, plus d'une personne doivent être impliquées et une d'elle agit à titre de « victime ». La deuxième condition est que l'expérience traumatique soit vécue de façon répétée. La « victime » s'attend à vivre cette expérience en toutes circonstances. De plus, il doit y avoir présence d'une injonction négative primaire, c'est-à-dire qu'un ordre est donné par un individu impliqué et cette injonction sous-entend le risque de perdre l'amour de l'autre, de le mettre en colère ou encore d'être abandonné. À cette

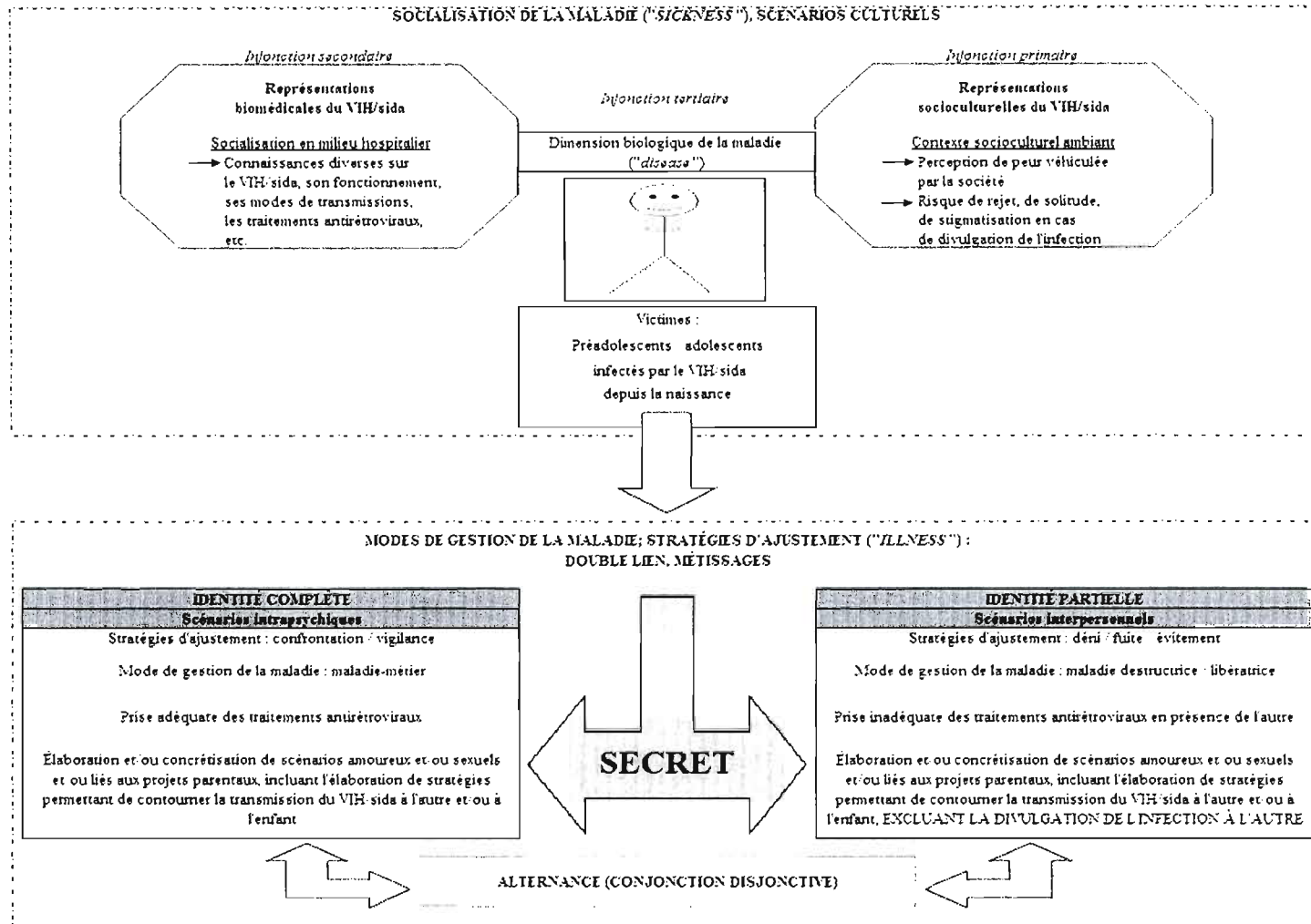
sommation, une injonction secondaire contradictoire s'ajoute de la part d'un autre individu impliqué ou encore de la même personne. Cette dernière est plutôt de l'ordre du non-verbal : attitudes, gestes, ton de la voix, actions significatives, posture, etc. Subséquemment, la « victime » est contrainte de faire un choix entre ces deux ordres. Se présente également une injonction négative tertiaire, interdisant à la victime toute échappatoire à la situation conflictuelle. Cette interdiction provient parfois de la socialisation depuis l'enfance dans un tel contexte, alors que ça pourrait également se traduire par des promesses d'amour et d'affection. Le dernier élément nécessaire au vécu d'un double lien implique que la victime perçoive son univers en ces termes. Il n'est pas essentiel, par la suite, que toutes les conditions soient réunies, une seule d'entre elles peut relancer la séquence du double lien (Bateson, 1980 ; Benoit, 2004 ; Harries-Jones, 1995).

Selon Bateson (1980), l'effet de la double contrainte implique que la victime ne soit plus en mesure de distinguer le type de logique à suivre. L'individu présentera dès lors les caractéristiques suivantes :

1. L'individu est impliqué dans une relation intense, dans laquelle il est, pour lui, d'une importance vitale de déterminer avec précision le type de message qui lui est communiqué, afin d'y répondre d'une façon appropriée.
2. Il est pris dans une situation où l'autre émet deux genres de messages dont l'un contredit l'autre.
3. Il est incapable de commenter les messages qui lui sont transmis, afin de reconnaître de quel type est celui auquel il doit répondre; autrement dit, il ne peut pas énoncer une proposition métacommunicative (Bateson, 1980, p.16).

Les écrits empiriques portant sur la dimension du VIH/sida et ayant pour perspective théorique le modèle du double lien sont quasi inexistantes et aucune recherche privilégiant cette théorie ne porte sur des populations de jeunes infectés par le virus. Une étude qualitative, réalisée auprès de femmes vivant avec le VIH/sida, a toutefois été recensée.

Figure 6.1
Modèle d'interprétation



D'un autre côté, cette même société assume que, pour les femmes qui sont infectées par le VIH/sida, la dimension de la reproduction est synonyme de déviance. Ainsi, on s'attend à ce que toute femme ait des enfants, mais on juge négativement les femmes atteintes du VIH/sida qui sont mères ou souhaitent le devenir. Ces femmes se doivent donc de s'ajuster à ce double message contradictoire qui leur est imposé. Les auteurs mentionnent toutefois ne pas avoir trouvé d'injonction tertiaire.

Dans le cas des jeunes de la présente étude, la présence d'un double lien apparaît évidente. Tout d'abord, ces derniers, qui jouent le rôle de « victimes », sont soumis à l'influence de plusieurs acteurs : les professionnels du milieu hospitalier et les membres de la société dans laquelle ils évoluent (contexte de socialisation de la maladie; *sickness*; scénarios culturels). Ces contextes sociaux leurs sont de plus imposés de façon continue et répétée. Une injonction négative primaire est également présente, qui réfère aux représentations socioculturelles du VIH/sida : être atteint du VIH/sida constitue un risque de transmission à l'autre, provoque un sentiment de peur et un risque d'isolement social et de stigmatisation. Inversement à cette dernière, une injonction secondaire implique une dimension de « normalité », qui est cette fois véhiculée par le milieu hospitalier (représentation biomédicale de la maladie) : ils sont infectés par le VIH/sida, mais peuvent avoir une vie semblable à celle des gens non-infectés, à l'exception des traitements et des diverses précautions qu'ils doivent prendre afin de ne pas transmettre leur infection. À titre d'injonction tertiaire, ces jeunes ne peuvent éliminer la présence du virus (*disease*) et, comme pour chacun, ils ne peuvent se soustraire aux contacts sociaux. Par contre, la divulgation de leur état de santé risquerait de les isoler socialement. C'est ainsi qu'ils sont obligés de développer deux modes d'expression de leur identité : une identité complète, lorsqu'ils sont en contact avec des personnes qui sont au courant de leur situation. Ils peuvent alors être eux-mêmes à titre d'individu atteint du VIH/sida, ils possèdent des connaissances propres à leur infection et prennent généralement soin de leur santé tel que recommandé (scénarios intrapsychiques); une identité partielle, qui nécessite de cacher la réalité entourant l'infection et d'adopter les comportements d'une personne qui n'est pas atteinte du VIH/sida, mis à part ce qui concerne les risques de transmission de leur infection. Ils sont alors en contact avec d'autres personnes, mais ils ne divulguent pas leur statut infectieux et tâchent de faire en sorte que ce dernier ne soit pas découvert, à cause des médicaments qu'ils doivent prendre ou des connaissances nombreuses qu'ils possèdent sur la maladie (scénarios interpersonnels). Le concept de métissages permet d'approfondir cette question.

La notion de métissages renvoie aux travaux réalisés par l'anthropologue français François Laplantine, en collaboration avec le philosophe et linguiste québécois Alexis Nouss. Pour Laplantine (Lévy, 2002), les métissages réfèrent à un processus d'alternance, une « conjonction disjonctive »,

pour reprendre l'expression de Gilles Deleuze (Lévy, 2002), différent de la simultanéité (conjonction) ou encore de l'intermittence (disjonction). L'anthropologue propose l'exemple de la culture française « beure » des jeunes Français d'origine maghrébine afin d'illustrer ses propos. Selon l'auteur, ces derniers ne se disent pas uniquement français, ni uniquement maghrébins, mais plutôt totalement français dans certains contextes et complètement maghrébins dans d'autres. Ce sentiment d'appartenance est modulé par le contexte ambiant.

Ainsi, pour reprendre l'exemple exposé par Laplantine (Lévy, 2002), les jeunes que nous avons rencontrés présentent deux appartenances interchangeables en fonction du contexte immédiat. Ils sont alors des préadolescents et des adolescents infectés par le VIH/sida lorsqu'ils sont en présence d'individus qui ne constituent pas une menace à leur intégrité sociale (professionnels de la santé, famille proche ou élargie), alors qu'ils sont de « simples » préadolescents et adolescents lorsqu'ils sont en situation d'interaction sociale avec des individus susceptibles de réagir de façon négative face à leur état de santé. Dans le premier contexte, ces jeunes adoptent des comportements de santé propres à la maladie métier, ainsi que des stratégies d'ajustement de l'ordre de la confrontation ou de la vigilance, essentiellement en ce qui a trait à la prise de traitements antirétroviraux. Dans le second contexte, ils agiront plutôt dans le déni, la fuite ou l'évitement, qui réfèrent aux modes de gestion de la maladie-destructrice ou encore libératrice. Ainsi, ils n'auront pas une prise optimale des traitements, par l'évitement de tout comportement révélateur de la maladie. Suivant cette logique, les jeunes rencontrés adopteront soit un ou l'autre des modes de gestion de la maladie et des types de stratégies d'ajustement, en fonction de la présence ou non d'une personne qui n'est pas au fait de leur statut infectieux.

L'élaboration des scénarios amoureux/affectifs, sexuels/préventifs et liés aux projets d'avenir est également adaptée au contexte ambiant. Ces scénarios semblent réalistes, dans le sens où ils impliquent la rencontre avec l'autre, le développement d'un sentiment amoureux, le vécu d'une sexualité saine et protégée et, dans certains cas, la concrétisation de projets parentaux. Toutefois, ces scénarios apparaissent plus problématiques lorsqu'il est question de l'implication de l'autre dans la relation. Par exemple, les participants soutiennent qu'il n'est pas nécessaire de divulguer immédiatement leur statut infectieux à l'autre, que le moment du mariage ou lorsque le désir d'enfant se manifestera constitue le meilleur moment pour parler de leur état de santé. Bien que plusieurs évoquent un moment où ils parleront du VIH/sida à leur partenaire, tous se refusent à divulguer leur statut infectieux dans le moment présent, envisageant le rejet, l'isolement et la stigmatisation. Ils

repoussent ainsi cet événement dans un futur lointain et imprécis, comportement qu'il est possible de qualifier de l'ordre de la fuite et de l'évitement.

6.3.2 Le secret : dimension pivot dans l'adoption d'un double lien

Stoller (1984) accorde une importance marquée à la dimension du secret, qui constitue pour lui « un élément d'information que l'on tait consciemment pour en retirer un avantage (ou bien pour ne pas perdre cet avantage ou ne pas subir d'inconvénient) » (p.35). D'autres auteurs se sont également intéressés à l'étude du secret et de ses fonctions (Béresniak, 2004 ; Braconnier, Chiland et Choquet, 2001 ; Machiavel, 1921 ; Maurey, 1999 ; Petitat, 1998). Les réflexions de Machiavel (1921), dans son livre *Le prince*, paru en 1515 et portant sur la notion de secret et ses rapports au pouvoir politique, restent d'actualité. Pour ce philosophe, tout être humain désirant préserver un certain pouvoir ou maintenir un contrôle de sa vie se doit d'agir selon deux modèles, qu'il présente métaphoriquement comme celui du lion et du renard : le lion est assez fort pour combattre le loup, mais pas assez rusé pour éviter le filet des chasseurs, ce que le renard peut accomplir. Cette métaphore illustre la croyance de l'auteur selon laquelle il est nécessaire pour l'humain d'user de toutes ses compétences (incluant la capacité de mentir) afin de s'adapter au contexte ambiant, et ce, dans le but d'en tirer le plus d'avantages possibles. En ce sens, chaque secret ne doit être révélé que de façon réfléchie, et ce, puisque la personne à qui on le confie peut l'utiliser à mauvais escient pour arriver à ses propres fins. Petitat (1998) abonde dans un même sens en soulignant que « certaines vérités sont interdites, des mensonges sont recommandés, des non-dits obligatoires » (p.26). Selon l'auteur, le choix de préserver ou non un secret est fonction du contexte dans lequel l'individu se situe, avec la normativité sociale comme déterminant principal. La divulgation du secret constitue en ce sens un risque de perdre certains avantages, alors que son maintien permet de préserver une certaine liberté, une intimité et une sociabilité, ce qui met en relief ses deux fonctions principales : assurer un pouvoir à l'individu détenteur et le protéger de celui des autres (Béresniak, 2004). Maurey (1999), ainsi que Braconnier, Chiland et Choquet (2001), abordent également la dimension de pouvoir du secret. Pour Maurey (1999), le secret constitue une défense contre un danger réel ou imaginaire, qui permet de préserver l'ordre, l'équilibre et des relations sociales adéquates. Il offre la possibilité et le droit de faire ou d'obtenir un objet de désir. Dans un même sens, Braconnier, Chiland et Choquet (2001) affirment que confier un secret signifie se mettre en position de vulnérabilité face à l'autre et ne pas avoir de pouvoir sur ce qu'il décidera de faire de ce secret. Les auteurs mentionnent également que la période de l'adolescence constitue un moment de vie où le secret prend une importance capitale. À cette période,

le jeune souhaite s'affranchir de la tutelle parentale et les relations avec les pairs deviennent alors fondamentales. Ceci pourrait expliquer la nécessité de maintenir le secret de l'infection dans le cas de nos participants, qui ne souhaitent pas mettre leurs relations d'amitié en péril.

Le secret prend un sens et une importance de premier ordre pour nos participants. Comme nous l'avons suggéré et comme le montre la figure 6.1, la dimension de la divulgation apparaît au centre du modèle d'interprétation de leur vécu en lien avec les scénarios amoureux/affectifs, sexuels/préventifs et liés aux projets d'avenir. À la lumière des travaux sur le secret, nous pouvons penser que ces jeunes choisissent de demeurer discret face à leur infection afin de garder un pouvoir sur leur vie, de ne pas mettre en péril un acquis fondamental, principalement à cette période de vie : leurs relations interpersonnelles et, plus spécifiquement, les relations amoureuses et sexuelles entretenues.

Nous pouvons donc penser que la protection du secret de l'infection constitue une fonction adaptative centrale, qui est modulée par les contextes sociaux et médicaux dans lesquels les jeunes rencontrés évoluent. En effet, bien que les représentations biomédicales de l'infection suggèrent aux participants un modèle de normalité malgré la présence du VIH/sida, la pression des représentations socioculturelles, qui favorisent un sentiment de peur lié au risque d'être rejeté, isolé ou stigmatisé, exige que ces derniers usent de stratagèmes afin de contourner cette menace : préserver le secret de l'infection. Cette situation nécessite une attention particulière en terme de recherche et d'intervention, et ce, dans le but de favoriser une santé globale optimale chez les jeunes infectés par le VIH/sida depuis naissance.

6.4 Pistes de recherche et d'intervention

L'analyse des discours recueillis auprès des jeunes rencontrés, ainsi que les limites incontournables de ce projet de recherche, proposent diverses pistes de recherche et d'intervention à explorer.

6.4.1 Pistes de recherche

Notre étude présente plusieurs limites qu'il convient de préciser. Tout d'abord, un biais certain est présent dans le contenu des entretiens, avec une plus grande place accordée aux questions d'ordre biomédical qu'aux représentations socioculturelles de l'infection. Nous pouvons toutefois penser qu'il a été plus facile pour les participants de parler des dimensions médicales, qui réfèrent plutôt à la dimension cognitive, alors que les aspects psychologiques et sociaux, qui sollicitent une dimension plus émotive, sont susceptibles de créer certaines résistances. Il serait ainsi intéressant d'approfondir la question des perceptions relatives aux représentations sociales de la maladie, ainsi que celle du vécu en lien avec ces perceptions. De plus, nous avons constaté que les liens sociaux constituent des éléments centraux dans l'exploration des représentations de la maladie chez ces jeunes. Il serait donc pertinent d'explorer plus en profondeur la question des liens familiaux et interpersonnels dans la gestion de la maladie, par exemple, en sollicitant la participation de l'entourage. Il serait finalement intéressant d'approfondir la question de la divulgation parmi cette population de jeunes, en interrogeant ceux qui ont choisi de divulguer leur statut infectieux à leurs proches et en mettant en parallèle leur discours à celui de jeunes qui se refusent à le faire. Nous pourrions ainsi obtenir une meilleure compréhension de cette dynamique complexe. La question des représentations sociales des personnes vivant avec le VIH/sida et ayant été infecté par transmission verticale ou en bas âge devrait également être explorée dans des populations québécoises non-infectées, afin de soutenir les interventions futures auprès des jeunes concernés. Pour terminer, il serait intéressant de se questionner sur l'ajustement psychosocial et la santé mentale de cette population, qui est confrontée à des contraintes paradoxales, comme nous l'avons vu, et ainsi développer des stratégies d'interventions adaptées à leur situation.

6.4.2 Pistes d'intervention

Les pistes d'intervention auprès des préadolescents et adolescents infectés par le VIH/sida qui sont ici proposées reposent essentiellement sur le modèle écologique de McLeroy, Bibeau, Steckler et al. (1988). Ce modèle a été privilégié en raison de l'importance du rôle des représentations sociales de l'infection sur le vécu des préadolescents et adolescents rencontrés : le modèle écologique permet des interventions ciblées à différents niveaux qui sont susceptibles d'influencer ou modifier ces représentations problématiques, comparativement à plusieurs modèles qui visent essentiellement l'intervention auprès des individus. Ce modèle d'intervention en promotion de la santé soutient que les

comportements sont déterminés par l'influence des facteurs intrapersonnels (connaissances, attitudes, comportements, croyances, habiletés, histoire développementale), interpersonnels (interactions sociales formelles et informelles, soutien social), institutionnels (fonctionnement, pratiques et règlements formels et informels propres à certaines institutions), communautaires (relations formelles et informelles qui définissent les limites entre les organisations, les institutions), ainsi que des politiques publiques (lois et politiques locales, provinciales, nationales).

L'intervention intrapersonnelle se traduit par une action sur les connaissances, attitudes et compétences à l'égard d'une problématique donnée, ainsi que sur l'intention d'agir en fonction des normes sociales établies (McLeroy *et al.*, 1988). Dans le cas qui nous intéresse, nous constatons que les connaissances des jeunes infectés par le VIH/sida concernant le virus, son fonctionnement et ses traitements ne semblent pas être source de difficultés majeures. Par contre, les comportements de santé adoptés apparaissent dans certains contextes plus problématiques (par exemple en la présence d'une personne qui n'est pas au courant de l'état de santé). En effet, la totalité des préadolescents et adolescents rencontrés semble adopter un comportement de déni, de fuite, d'évitement face à la maladie lorsqu'ils sont en présence d'une personne qui n'est pas au fait de leur infection. La gestion du secret de l'infection est donc un élément central à aborder dans l'intervention individuelle. Ainsi, il serait pertinent de favoriser un *empowerment* chez ces jeunes, par rapport à la gestion de leur maladie et du secret l'entourant. Tel que décrit par Longpré et al. (1998), l'*empowerment* consiste en un « processus social de reconnaissance, de promotion et d'habilitation des personnes dans leur capacité à satisfaire leurs besoins, à régler leurs problèmes et à mobiliser les ressources nécessaires de façon à se sentir en contrôle de leur propre vie » (n.d.). Selon cette définition, les interventions pourraient cibler le développement d'un sentiment de compétence personnelle, de prise de conscience à l'égard du contexte social réel entourant la maladie et ses représentations, ainsi que d'une motivation à la réflexion entourant la divulgation de l'infection et la gestion du secret. Concrètement, les interventions pourraient viser à soutenir les jeunes dans le développement d'habiletés de communication et d'affirmation de soi, par des activités de mises en situation réalisées dans le cadre de rencontres de groupes de jeunes infectés par le VIH/sida ou encore lors d'interventions individuelles. Il pourrait également être pertinent de les exposer à des témoignages d'individus vivant avec le VIH/sida qui ont vécu l'expérience de la divulgation de leur statut infectieux, leur permettant ainsi de mieux cerner les enjeux de la divulgation. Par le fait même, ils pourraient partager entre eux certains trucs et astuces relatifs à cette question. La question de l'importance du soutien social serait finalement un élément important à discuter, étant donné son rôle majeur dans le vécu lié à l'infection.

Au plan interpersonnel, l'objectif d'intervention se situe au niveau d'un changement dans les normes et les influences sociales de l'individu (McLeroy *et al.*, 1988). Toujours dans l'optique de favoriser l'*empowerment* chez les jeunes vivant avec le VIH/sida depuis leur jeune âge, les interventions réalisées auprès de cette population devraient amplifier la collaboration entre les différents acteurs impliqués (dimension transactionnelle, Longpré *et al.*, 1998), soit la famille et les pairs dans notre cas. En référence aux facteurs interpersonnels, il serait pertinent de favoriser de meilleures connaissances, attitudes et compétences à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida dans l'entourage social des jeunes, et ce, afin de maximiser le potentiel de soutien social reçu par ces derniers. Par exemple, il serait approprié de permettre aux individus formant l'entourage du jeune infecté par le VIH/sida de verbaliser les craintes et les peurs entretenues à l'égard du virus et des risques de transmission, et ainsi profiter de cette occasion pour recadrer leurs connaissances par des informations exactes sur la question, ceci dans le but de favoriser une attitude plus positive à l'égard de l'infection et des personnes vivant avec le VIH/sida. La question de la divulgation du statut infectieux et de ses conséquences pourrait ainsi être abordée de façon plus efficace et approfondie, tant auprès du jeune que de leur entourage. De plus, cette intervention à plus petite échelle pourrait représenter un premier pas vers un changement dans les normes et influences sociales à l'égard de l'infection à un niveau plus macrosociologique. Ces interventions devraient impliquer la participation de jeunes infectés par le VIH/sida depuis la naissance, et ce, dans deux buts précis : encore une fois favoriser l'*empowerment* de ces derniers, ainsi qu'une meilleure compréhension de leur réalité aux personnes ciblées par l'intervention, par l'écoute de témoignages en temps réel. L'efficacité du témoignage dans la lutte contre les préjugés et la sensibilisation à une problématique a été attestée en raison de son impact au plan émotif et de la crédibilité généralement accordée aux témoins qui vivent une situation donnée (Bossé, 2001).

La dimension institutionnelle du modèle écologique de McLeroy *et al.* (1988) est à tenir en compte dans l'amélioration de l'environnement des jeunes infectés par le VIH/sida depuis leur jeune âge. En effet, ces derniers fréquentent pour la plupart une école primaire ou secondaire, alors que quelques-uns occupent un emploi. Il s'agit donc, à ce niveau, de viser à modifier les normes institutionnelles et les comportements des membres de l'institution face à la problématique du VIH/sida. L'intervention devrait ainsi proposer un plan d'action visant à améliorer les connaissances, attitudes et compétences à l'égard des personnes atteintes du VIH/sida chez les membres du corps professoral et les professionnels scolaires, ainsi que parmi les élèves des écoles ou encore chez les employés et employeurs de diverses entreprises afin de favoriser un milieu social sain et une meilleure intégration pour ces jeunes. Encore une fois, la participation des jeunes porteurs du virus devrait être

privilégiée. Dans une perspective de continuité avec les pistes d'interventions précédemment proposées, l'entourage social pourrait également participer à ces interventions. Ce type d'intervention pourrait se traduire par des campagnes de sensibilisation spécifiques au milieu scolaire ainsi qu'aux entreprises. Elles pourraient cibler l'acquisition de connaissances relatives aux modes de transmission de l'infection dans un premier temps. Mais, le plus important, elles devraient s'attarder à sensibiliser la population à l'égard du vécu des jeunes porteurs du virus, qui se doivent malheureusement de s'adapter continuellement au contexte ambiant afin de s'assurer une intégration sociale adéquate. La question de la divulgation et de l'importance du soutien social pourrait ici être abordée.

La dimension communautaire joue un rôle central au plan de l'intervention en santé publique. Cette dernière a une influence importante au niveau des normes et valeurs sociales, ainsi que sur les attitudes et les croyances des individus (McLeroy *et al.*, 1988). Une intervention communautaire impliquerait que diverses instances locales (associations, églises, groupes de soutien) se portent garantes d'un message d'ouverture et de soutien par rapport aux individus infectés par le VIH/sida. Ces organisations pourraient ainsi être impliquées dans les interventions sur les facteurs intrapersonnels et interpersonnels, mais, plus spécifiquement, au niveau institutionnel. Le développement d'une collaboration intersectorielle favoriserait la circulation d'un message d'acceptation et d'intégration des personnes vivant avec le VIH/sida, tout en permettant à la population d'en connaître plus sur l'infection, ses modes de transmission et ses traitements. Par le fait même, il serait possible de renforcer les liens entre diverses organisations et ainsi créer un pouvoir de masse en ce qui concerne le changement des normes sociales relatives au VIH/sida. Ceci favoriserait une évolution plus rapide et radicale des représentations. Concrètement, des tables de concertation et des activités de collaboration entre diverses organisations pourraient être réalisées. Des jeunes vivant avec le VIH/sida pourraient faire partie de ces tables et ainsi orienter les interventions en fonction de leurs besoins et de leur vécu. Ces interventions pourraient être réalisées au plan institutionnel.

Sur le plan des politiques publiques, un financement substantiel est actuellement accordé à la recherche sur le VIH/sida. En effet, l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida, découlant de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, prévoit un financement de 84,4 millions de dollars dans le domaine du VIH/sida pour l'an 2008-2009. L'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida propose les quatre objectifs suivants : « Prévenir les infections et leur transmission; ralentir la progression de la maladie et améliorer la qualité de vie; atténuer les répercussions sociales et économiques du VIH/sida; contribuer aux efforts mondiaux en vue de réduire la propagation du VIH et d'atténuer les répercussions de la maladie » (Agence de santé publique du Canada, Initiative fédérale, 2006, n.d.).

Cinq secteurs d'activité sont sous-entendus par ces objectifs : « programmes et politiques; développement du savoir; communications et marketing social; coordination, planification, évaluation et établissement de rapports; collaboration internationale » (Agence de santé publique du Canada, Initiative fédérale, 2006, n.d.). On constate que les activités d'intervention auprès des populations touchées par le virus, dont les jeunes infectés depuis la naissance, ne se trouvent pas parmi les secteurs d'activités privilégiés. Notre recommandation se situe donc au niveau de la répartition des budgets alloués, en favorisant le financement d'activités de soutien pour les personnes vivants avec le VIH/sida et leur entourage.

Sans aucun doute, ces diverses actions à réaliser favoriseraient grandement l'évolution, voire même la modification des représentations sociales de l'infection par le VIH/sida. Ces changements permettraient à leur tour une meilleure qualité de vie et intégration des personnes porteuses du virus, notamment les jeunes qui ont contracté le VIH/sida par voie périnatale ou en très bas âge.

6.4.2.1 L'intervention en matière de sexualité

L'intervention en matière de sexualité, auprès de préadolescents et d'adolescents infectés par le VIH/sida depuis leur naissance, pourrait favoriser le développement ainsi que le maintien d'une santé sexuelle optimale. Selon l'OMS (1975) et Langfeldt et Porter (1986, cité par Santé Canada, 1994), la santé sexuelle réfère aux dimensions suivantes :

[La santé sexuelle est] l'intégration des aspects somatiques, affectifs, intellectuels et sociaux de l'être sexué, réalisé selon des modalités épanouissantes qui valorisent la personnalité, la communication et l'amour [...]. [Elle suppose] la réunion de trois conditions fondamentales : ... être capable de jouir, avec pleine maîtrise, d'un comportement sexuel et reproducteur en harmonie avec une éthique sociale et personnelle [...], être exempt de sentiment de crainte, de honte et de culpabilité, de fausses croyances et autres facteurs psychologiques qui inhibent la réaction sexuelle et perturbent la relation sexuelle, [ainsi que] de troubles, de maladies et déficiences organiques qui interfèrent avec les fonctions sexuelles et reproductrices. (p.6)

L'intervention auprès des préadolescents et adolescents infectés par le VIH/sida depuis leur naissance, ainsi qu'auprès de leur entourage social (principalement leurs partenaires amoureux ou sexuels), devrait avoir pour objectif de favoriser une santé sexuelle optimale.

Tout d'abord, cette intervention devrait cibler l'intégration des facteurs physiques, psychologiques, affectifs, intellectuels et sociaux de la sexualité chez les jeunes infectés par le

VIH/sida depuis la naissance. En pratique, il s'agit de s'assurer que ces derniers puissent avoir une sexualité qui n'est pas contrainte par leur état de santé, c'est-à-dire qu'ils aient les outils et connaissances nécessaires à l'adoption de comportements sexuels sains et sécuritaires tant pour eux que pour leur partenaire, sans toutefois que les aspects érotiques et ludiques de la relation ne soient évacués (par exemple, utiliser des condoms à saveurs variées lors de la pratique de la fellation, privilégier les caresses, massages et masturbation mutuelle à la pénétration). La question de l'érotisme et des scénarios sexuels apparaît ainsi être une question importante dans l'intervention auprès de ce groupe. En effet, comme nous l'avons souligné dans les chapitres précédents, pour bon nombre de garçons la pénétration constitue la finalité de la relation sexuelle. Nous pensons donc qu'il serait bénéfique d'aborder la question des scénarios sexuels alternatifs (par exemples les caresses, la masturbation, les relations orales-génitales) afin de favoriser une diversification des comportements sexuels et, par le fait même, développer une meilleure communication et sensibilité à l'autre lors des relations sexuelles.

Dans un même ordre d'idées, il serait pertinent d'accompagner ces jeunes à travers le processus de consolidation de leur identité sexuelle tout en favorisant une meilleure connaissance de soi, de ses désirs, ses limites, et ce, tant au plan sexuel que pour l'ensemble des sphères de leur vie. Ceci pourrait s'inscrire en continuité avec des interventions visant le développement des capacités d'ouverture à l'autre, ainsi que des compétences relatives à la communication dans le couple et au plan sexuel (par exemple la divulgation du statut infectieux et l'adaptation des scénarios sexuels en fonction des désirs de chacun et de la réalité entourant l'infection). La communication dans le contexte des relations amoureuses, principalement en ce qui a trait à la divulgation du statut infectieux, devrait être privilégiée tout en ciblant un dénouement positif (par exemple, éviter l'isolement et le rejet du jeune infecté, permettre au partenaire de mieux saisir les enjeux relatifs à la fréquentation d'une personne vivant avec le VIH/sida, maximiser l'adoption de comportements sexuels préventifs). Dans un même ordre d'idées, il s'agit de favoriser le développement de l'amour propre chez ces jeunes, afin qu'ils s'acceptent et soient en mesure de se faire accepter tels qu'ils sont, incluant la présence du VIH/sida. En ce qui concerne les niveaux intellectuels et sociaux, étant donné qu'ils possèdent les connaissances relatives à une sexualité saine et sans risque de transmission de leur infection, il s'agit d'intervenir sur le plan de la pression exercée par les normes sociales véhiculées, par le développement d'un sentiment de compétence face à l'affirmation de soi. Intervenir au niveau des représentations sociales de l'infection par le VIH/sida constitue également un élément majeur dans le maintien d'une santé sexuelle parmi cette population, en encourageant la diminution des sentiments de honte et de culpabilité pouvant être vécus relativement à la présence de l'infection.

Une santé sexuelle optimale implique également la maîtrise des comportements sexuels et reproducteurs, en plus d'une éthique sociale et personnelle. Ainsi, bien que nous ayons pu constater l'intégration de comportements préventifs en matière de sexualité chez les jeunes rencontrés qui se disent actifs sexuellement, en plus d'un discours généralisé portant sur l'importance fondamentale d'utiliser le condom, il est nécessaire de soutenir les interventions relatives à cette question afin de s'assurer du maintien de ces pratiques parmi les jeunes vivant avec cette réalité. De plus, les partenaires devraient également être sensibilisés à cette question. La dimension de la reproduction devrait aussi être abordée plus en profondeur, afin de permettre une intégration complète du contexte relatif aux risques et conséquences possibles de la fécondation. Les méthodes permettant de contourner la transmission du VIH/sida à la partenaire et à l'enfant devraient être explicitées avec ces jeunes, en favorisant, au besoin, l'intervention et le suivi de couple.

CONCLUSION

Les cas d'infection par le VIH/sida par transmission périnatale constituent aujourd'hui des phénomènes d'exception. Toutefois, il fut un temps où, les traitements antirétroviraux, n'étant pas encore sur le marché, plusieurs enfants ont été infectés par transmission verticale. Ils arrivent aujourd'hui à l'adolescence et se voient confrontés aux nombreux changements qui y sont associés (puberté, relations interpersonnelles, sexualité, etc.).

Les études ayant porté sur les représentations sociales du VIH/sida, le vécu affectif, sexuel et les projets d'avenir de cette population ont été plutôt rares jusqu'à présent. En effet, la plupart des documents actuellement disponibles portent sur des populations de jeunes infectés par l'adoption de comportements à risque. Cette recherche constitue donc une contribution en ce qui a trait à l'étude du vécu affectif, sexuel et lié aux projets d'avenir de jeunes infectés par le VIH/sida depuis leur naissance. À l'aide d'un devis qualitatif privilégiant les entretiens individuels semi-dirigés, la présente recherche a permis une exploration des représentations du VIH/sida parmi des préadolescents et adolescents infectés par le VIH/sida depuis leur naissance, en plus de l'exploration des modes de gestion et des stratégies d'ajustement adoptées face à la maladie, des scénarios amoureux, sexuels ainsi que ceux liés aux projets parentaux.

L'analyse des discours recueillis auprès de quatorze préadolescents et adolescents, âgés de 10 à 17 ans et d'origine africaine, haïtienne, québécoise ou hétéroculturelle, a permis de mieux cerner le contexte dans lequel ils évoluent. L'exploration des représentations sociales de l'infection suggère la présence de deux ensembles de représentations de l'infection qui entrent en conflit, contexte à travers lequel les jeunes sont socialisés (scénarios culturels, *sickness*) : une représentation socioculturelle (injonction primaire), qui sous-entend des croyances et des connaissances erronées à l'égard de l'infection dans la société, ce qui entraîne un sentiment de peur et une croyance selon laquelle les individus infectés par le VIH/sida sont à risque de rejet, d'isolement ou de stigmatisation en cas de divulgation de leur état de santé; et une représentation biomédicale (injonction secondaire), qui provient essentiellement de la socialisation continue et à long terme en milieu hospitalier, qui propose quant à elle un modèle de normalité et d'intégration sociale malgré la présence de l'infection. Ne pouvant se soustraire à la réalité biologique entourant leur maladie (injonction tertiaire, *disease*), ces jeunes (victimes) adoptent des modes de gestion et des stratégies d'ajustement (*illness*) de l'ordre du

double lien, des métissages. Ils se doivent ainsi de composer avec deux identités distinctes : une identité complète, où ils se permettent d'être entiers et intègres, par l'élaboration et la concrétisation de scénarios amoureux, sexuels ou encore liés aux projets parentaux, incluant l'élaboration de stratégies permettant de contourner la transmission du VIH/sida à l'autre ou à l'enfant; une identité partielle, où la nécessité de ne pas divulguer leur infection à l'autre pour ne pas être victime de réactions négatives – rejet, isolement, stigmatisation – implique de cacher une dimension de leur vécu et d'adopter des comportements qui peuvent aller à l'encontre de leur bien-être ou de leur santé, en affectant, par exemple, l'adhésion aux traitements qu'ils doivent suivre. Ce portrait du vécu des jeunes rencontrés nous a permis de mieux cerner la problématique entourant la gestion du secret relatif à l'infection, qui nous apparaît centrale dans leur vécu.

Les recommandations entourant les perspectives de recherche et d'intervention mettent ainsi en évidence l'importance de mieux saisir les représentations sociales de l'infection et les modalités de gestion du secret de l'infection, chez ces jeunes et parmi leur entourage. L'évaluation de l'état de santé mentale de ces jeunes nécessite également une attention plus soutenue. Il faut aussi mieux articuler les stratégies d'intervention pour favoriser le mieux-être de ces jeunes, en tenant compte des différents paliers d'influence (intrapersonnel, interpersonnel, institutionnel, communautaire, politique) afin de maximiser l'*empowerment* et l'intégration de ces jeunes au sein de notre société. La question du secret constitue ici aussi un point central, par le renforcement des compétences individuelles des jeunes et par l'intervention auprès de l'entourage, ce qui favoriserait une meilleure évaluation des enjeux entourant la divulgation du statut infectieux et le soutien social nécessaire. En ce qui a trait à l'intervention sexologique, il s'agit de cibler le développement d'un sentiment de compétence et d'affirmation de soi, en plus d'une communication dans la relation amoureuse et sexuelle, et ce, afin de favoriser une santé sexuelle optimale. La question des scénarios préventifs liés aux relations sexuelles et au désir d'enfant constitue également des aspects importants à aborder.

Cette étude, qui s'inscrit dans un projet de recherche plus large actuellement en cours, peut ainsi servir de point de départ à une intervention orientée vers un soutien spécifique et personnalisé et aider les intervenants dans le champ médical ainsi que les familles et l'entourage à mieux comprendre ces jeunes et les aider dans leur cheminement psychosexuel. Pour terminer, les analyses et recommandations présentées peuvent être exploitées à un niveau international, puisqu'elles portent sur des populations de jeunes qui proviennent de pays où le VIH/sida prend des proportions endémiques.

APPENDICE A

PROFIL DES PARTICIPANTS

ALAIN

LIEU DE L'ENTRETIEN : Résidence du participant
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 17 ans
LIEU DE NAISSANCE : Haïti
ORIGINE ETHNIQUE : Haïtienne
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Haïtien
ARRIVÉE AU CANADA : En 2000, à l'âge de 13 ans
STATUT D'IMMIGRATION : Résident permanent
LANGUES MATERNELLES : Français et créole
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Français et créole
FRATRIE : 2 sœurs et 4 frères
RANG DANS LA FAMILLE : Biologique – 7^{ième} ; Actuelle – 2^{ième}
MILIEU DE VIE : Mère, beau-père, frère
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique non-pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : Cheminement particulier - Programme d'insertion sociale et professionnelle pour jeunes de 16 à 18 ans – En cours
EMPLOI OCCUPÉ : Aucun
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Père, grand-mère
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission inconnue en bas âge
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 15 ans, par son médecin, en présence de ses parents
DIVULGATION : Famille proche et élargie
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Trithérapie depuis 2001
EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Aucun
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : 3
ACTUELLEMENT EN RELATION AMOUREUSE : Non
ÉDUCATION SEXUELLE : Beau-père, travailleuse sociale
VÉCU SEXUEL : Actif sexuellement depuis l'âge de 16 ans
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) SEXUEL(LES) RÉGULIER(ÈRES) : 2
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) SEXUEL(LES) OCCASIONNEL(LES) : 1
UTILISATION DU CONDOM : Lors de toutes les relations sexuelles vécues
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Oui
- Désir d'enfants : Oui

PARTICULARITÉS AUTRES :

- Très peu d'anxiété, voire même aucune, véhiculée lors de l'entretien

ALBERT

LIEU DE L'ENTRETIEN : CMIS
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 16 ans
LIEU DE NAISSANCE : Europe
ORIGINE ETHNIQUE : Québécoise
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Hétéroculturel (québécois / européen)
ARRIVÉE AU CANADA : En 1991, à l'âge de 3 ans
STATUT D'IMMIGRATION : Citoyen canadien
LANGUE MATERNELLE : Français
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Français et anglais
FRATRIE : 1 frère jumeau non-identique
RANG DANS LA FAMILLE : Jumeau
MILIEU DE VIE : Parents adoptifs, frère biologique
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : Secondaire III – En cours
EMPLOI OCCUPÉ : Élevage de bétails
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Grands-parents
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission inconnue en bas âge
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 10½ ans, par ses parents
DIVULGATION : Parents uniquement
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Multitraitements depuis 1991
EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Aucun
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : Aucun(e)
ÉDUCATION SEXUELLE : École (infirmière)
VÉCU SEXUEL : Aucune relation sexuelle avec consentement rapportée
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Oui
- Désir d'enfants : Oui (adoption)

PARTICULARITÉS AUTRES :

- Adopté par une famille québécoise à l'âge de 3 ans
- Statut infectieux découvert suite au processus d'adoption
- Frère jumeau non-infecté
- Afin de préserver l'anonymat de ce participant, il sera considéré parmi les participants d'origine culturelle québécoise

BOBBY

LIEU DE L'ENTRETIEN : CMIS
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 15 ans
LIEU DE NAISSANCE : Québec
ORIGINE ETHNIQUE : Africaine
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Québécois
LANGUE MATERNELLE : Français
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Français
FRATRIE : Enfant unique
RANG DANS LA FAMILLE : Biologique – Enfant unique; Actuelle – 3^{ième}
MILIEU DE VIE : Père, tante, cousines
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique non-pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : Secondaire II – En cours
EMPLOI OCCUPÉ : Aucun
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Mère, grand-mère, oncle
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 12 ans, par sa tante
DIVULGATION : Famille proche et élargie, meilleurs amis (2), travailleuse sociale et psycho-
éducatrice de son école primaire
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Trithérapie depuis 1997
EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Nausées, maux de cœur
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : 10
ACTUELLEMENT EN RELATION AMOUREUSE : Non
ÉDUCATION SEXUELLE : Tante, école
VÉCU SEXUEL : Aucune relation sexuelle avec consentement rapportée
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Oui
- Désir d'enfants : Ambiguë

PARTICULARITÉS AUTRES :

- Démêlées avec la justice pour attouchements sexuels, devra faire des travaux communautaires
- Très fatigué lors de l'entretien

CHRISTOPHER

LIEU DE L'ENTRETIEN : Résidence du participant
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 17 ans
LIEU DE NAISSANCE : Haïti
ORIGINE ETHNIQUE : Haïtienne
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Haïtien
ARRIVÉE AU CANADA : En 1996, à l'âge de 10 ans
STATUT D'IMMIGRATION : Citoyen canadien
LANGUES MATERNELLES : Français et créole
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Français, créole et anglais
FRATRIE : 1 frère
RANG DANS LA FAMILLE : 1^{er}
MILIEU DE VIE : Père, belle-mère et frère
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Évangéliste pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : Secondaire IV – Complété (ne fréquente plus l'école)
EMPLOI OCCUPÉ : Créateur de vêtements
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Mère, oncle
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 14 ans, par sa belle-mère
DIVULGATION : Parents, frère (incertain)
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Trithérapie depuis 1996
EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Aucun
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : Aucun(e)
ÉDUCATION SEXUELLE : Belle-mère, école
VÉCU SEXUEL : Aucune relation sexuelle avec consentement rapportée
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Ne sait pas
- Désir d'enfants : Ne sait pas

PARTICULARITÉS AUTRES :

- N/A

DANY

LIEU DE L'ENTRETIEN : CMIS
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 14 ans
LIEU DE NAISSANCE : Québec
ORIGINE ETHNIQUE : Québécoise
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Québécois
LANGUE MATERNELLE : Français
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Français
FRATRIE : 1 frère
RANG DANS LA FAMILLE : Biologique – 2^{ième} ; Actuelle – 2^{ième}
MILIEU DE VIE : Tante, oncle, cousine
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique non-pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : Secondaire I – En cours
EMPLOI OCCUPÉ : Aucun
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Mère, père, grands-parents
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 12 ans, par sa tante
DIVULGATION : Famille proche et élargie, meilleurs amis (2)
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Multitraitements depuis 1990
EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Aucun
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : 10
ACTUELLEMENT EN RELATION AMOUREUSE : Non
ÉDUCATION SEXUELLE : Tante, ami infecté par le VIH
VÉCU SEXUEL : Actif sexuellement depuis l'âge de 14 ans
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) SEXUEL(LES) RÉGULIER(ÈRES) : 2
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) SEXUEL(LES) OCCASIONNEL(LES) : Aucune
UTILISATION DU CONDOM : Lors de toutes les relations sexuelles vécues
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Oui
- Désir d'enfants : Oui, envisage le nettoyage de son sperme

PARTICULARITÉS AUTRES :

- Infecté par l'hépatite C
- Expérience de gavage d'une durée de 3 ans
- Consommateur de cannabis
- Parents judiciairisés

ELVIS

LIEU DE L'ENTRETIEN : CMIS
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 17 ans
LIEU DE NAISSANCE : Québec
ORIGINE ETHNIQUE : Québécoise
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Québécois
LANGUE MATERNELLE : Français
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Français
FRATRIE : Enfant unique
MILIEU DE VIE : Père, grand-mère, oncle
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Plutôt pauvre
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique non-pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : Cheminement particulier - Programme d'insertion sociale et professionnelle pour jeunes de 16 à 18 ans – En cours
EMPLOI OCCUPÉ : Aucun
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Mère, grand-père
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 12 ans, par son médecin
DIVULGATION : Famille proche et élargie
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Trithérapie depuis 1989
EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Aucun
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : 7
ACTUELLEMENT EN RELATION AMOUREUSE : Oui, depuis 2 mois
ÉDUCATION SEXUELLE : Professionnels de la santé, école
VÉCU SEXUEL : Aucune relation sexuelle avec consentement rapportée
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Oui
- Désir d'enfants : Oui

PARTICULARITÉS AUTRES :

- Manque d'intérêt dans la réalisation de l'entretien, participe pour faire plaisir à une professionnelle du centre hospitalier

GAËL

LIEU DE L'ENTRETIEN : CMIS
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 16 ans
LIEU DE NAISSANCE : Afrique
ORIGINE ETHNIQUE : Africaine
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Africain
ARRIVÉE AU CANADA : En 2000, à l'âge de 11 ans
STATUT D'IMMIGRATION : Résident permanent
LANGUE MATERNELLE : Langue bantoue
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Langue bantoue, français et anglais
FRATRIE : 1 frère
RANG DANS LA FAMILLE : 1^{er}
MILIEU DE VIE : Père, frère
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : Secondaire IV – En cours
EMPLOI OCCUPÉ : Aucun
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Mère, grands-parents, oncle
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 12 ans, par un médecin, en la présence de son père et d'une travailleuse sociale
DIVULGATION : Père
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Trithérapie depuis 2001
EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Aucun
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : Aucun(e)
ÉDUCATION SEXUELLE : École, amis
VÉCU SEXUEL : Aucune relation sexuelle avec consentement rapportée
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Oui
- Désir d'enfants : Oui

PARTICULARITÉS AUTRES :

- N/A

GEORGES

LIEU DE L'ENTRETIEN : CMIS
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 13 ans
LIEU DE NAISSANCE : Europe
ORIGINE ETHNIQUE : Hétéroculturelle (européenne / africaine)
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Européen
ARRIVÉE AU CANADA : En 1994, à l'âge de 3 ans
STATUT D'IMMIGRATION : Citoyen canadien
LANGUE MATERNELLE : Français
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Français et anglais
FRATRIE : 3 demi-sœurs, 2 demi-frères
RANG DANS LA FAMILLE : Actuelle – 3^{ième}
MILIEU DE VIE : Père, belle-mère, demi-sœurs (2), demi-frère (1)
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique non-pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : Secondaire II – En cours
EMPLOI OCCUPÉ : Aucun
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Mère
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 12 ans, par son médecin, accompagné de son père
DIVULGATION : Père, belle-mère, ami (partiellement)
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Trithérapie depuis 1992
EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Aucun
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : 1
ACTUELLEMENT EN RELATION AMOUREUSE : Non
ÉDUCATION SEXUELLE : École
VÉCU SEXUEL : Aucune relation sexuelle avec consentement rapportée
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Oui
- Désir d'enfants : Oui

PARTICULARITÉS AUTRES :

- Très timide

JAMES

LIEU DE L'ENTRETIEN : CMIS
 ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 17 ans
 LIEU DE NAISSANCE : Québec
 ORIGINE ETHNIQUE : Haïtienne
 IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Hétéroculturel (canadien / haïtien)
 LANGUE MATERNELLE : Français
 LANGUE(S) PARLÉE(S) : Français, anglais, créole, patois jamaïcain, espagnol (en apprentissage)
 FRATRIE : 2 frères
 RANG DANS LA FAMILLE : Biologique – 3^{ième} ; Actuelle – 1^{er}
 MILIEU DE VIE : Père, tante
 REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Riche
 APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique non-pratiquant
 NIVEAU DE SCOLARITÉ : Secondaire IV – En cours
 EMPLOI OCCUPÉ : Vendeur
 DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Mère, grands-parents, tante
 DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
 MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale
 ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 13 ans, par son médecin, en présence de son père
 DIVULGATION : Père, frère (1)
 TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Trithérapie depuis 1990
 EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Bouche sèche, envie de cracher
 NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : 10
 ACTUELLEMENT EN RELATION AMOUREUSE : Oui, depuis 2 semaines
 ÉDUCATION SEXUELLE : Professionnels de la santé, école
 VÉCU SEXUEL : Actif sexuellement depuis l'âge de 16 ans
 NOMBRE DE PARTENAIRE(S) SEXUEL(LES) RÉGULIER(ÈRES) : 1
 NOMBRE DE PARTENAIRE(S) SEXUEL(LES) OCCASIONNEL(LES) : Aucune
 UTILISATION DU CONDOM : Lors de toutes les relations sexuelles vécues
 PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Non mentionné
- Désir d'enfants : Oui

 PARTICULARITÉS AUTRES :

- Existence du père cachée par la mère aux professionnels de la santé
- Statut infectieux connu uniquement de la mère et des professionnels de la santé jusqu'au décès de celle-ci des suites du sida
- Note laissée au père par la mère, avant son décès, afin qu'il aille rencontrer le médecin et que celui-ci lui annonce l'infection par le VIH/sida de James

JESSY

LIEU DE L'ENTRETIEN : CMIS

ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 13 ans

LIEU DE NAISSANCE : Québec

ORIGINE ETHNIQUE : Hétéroculturel (africaine / haïtienne)

IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Québécois

LANGUES MATERNELLES : Français et créole

LANGUE(S) PARLÉE(S) : Français

FRATRIE : 1 demi-frère

RANG DANS LA FAMILLE : Biologique – 2^{ième} ; Actuelle – 2^{ième}

MILIEU DE VIE : Famille d'accueil, sœur de famille d'accueil

REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise

APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique pratiquant

NIVEAU DE SCOLARITÉ : Secondaire I – En cours

EMPLOI OCCUPÉ : Aucun

DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Mère

DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun

MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale

ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 12 ans, par son médecin

DIVULGATION : Famille proche et famille d'accueil

TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Trithérapie depuis 2004

EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Aucun

NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : 2

ACTUELLEMENT EN RELATION AMOUREUSE : Non

ÉDUCATION SEXUELLE : École

VÉCU SEXUEL : Aucune relation sexuelle avec consentement rapportée

PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Oui
- Désir d'enfants : Oui, espoir qu'on trouve une façon d'éviter la transmission à l'enfant

PARTICULARITÉS AUTRES :

- À la mort de sa mère, son demi-frère a reçu sa garde légale. Depuis, il n'a pas revu son père, qu'il croit vivre en Afrique. Celui-ci lui manque beaucoup.
- Il vit actuellement chez les parents de la conjointe de son demi-frère.
- Très timide
- Mal à l'aise de parler du VIH

LUC

LIEU DE L'ENTRETIEN : Résidence du participant
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 13 ans
LIEU DE NAISSANCE : Québec
ORIGINE ETHNIQUE : Hétéroculturelle (africaine / haïtienne)
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Hétéroculturel (québécois / africain / haïtien)
LANGUES MATERNELLES : Français
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Français et anglais
FRATRIE : Enfant unique
MILIEU DE VIE : Mère
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Non-croyant, non-pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : Secondaire I – En cours
EMPLOI OCCUPÉ : Aucun
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Grands-parents
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 12 ans, par sa mère
DIVULGATION : Mère
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Trithérapie depuis 1992
EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Aucun
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : Aucun(e)
ÉDUCATION SEXUELLE : Aucune
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Oui
- Désir d'enfants : Silence lors de la question

PARTICULARITÉS AUTRES :

- Jeune qui présente des retards de développement, a de la difficulté à organiser ses idées
- Enfant qui paraît triste
- Trouve difficile de réaliser l'entretien

SÉBASTIEN

LIEU DE L'ENTRETIEN : CMIS
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 10 ans
LIEU DE NAISSANCE : Québec
ORIGINE ETHNIQUE : Québécoise
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Québécois
LANGUE MATERNELLE : Français
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Français
FRATRIE : 1 sœur et 1 frère
RANG DANS LA FAMILLE : Biologique – 2^{ième} ; Actuelle – 2^{ième}
MILIEU DE VIE : Mère, père, sœur, frère
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique non-pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : 5^{ième} année – En cours
EMPLOI OCCUPÉ : Livreur de circulaires
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Grands-parents
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 10 ans, par sa travailleuse sociale, en présence de ses parents et de son frère
DIVULGATION : Famille proche (à l'exception de sa sœur) et élargie, amie de la famille
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Débute en 1999, en arrêt de traitement sous recommandation médicale depuis 2004
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : 15
ACTUELLEMENT EN RELATION AMOUREUSE : Non
ÉDUCATION SEXUELLE : Famille, école
VÉCU SEXUEL : Aucune relation sexuelle avec consentement rapportée
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Oui
- Désir d'enfants : Oui

PARTICULARITÉS AUTRES :

- N/A

SIMON

LIEU DE L'ENTRETIEN : Résidence du participant
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 10 ans
LIEU DE NAISSANCE : Haïti
ORIGINE ETHNIQUE : Haïtienne
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Hétéroculturel (canadien / haïtien)
ARRIVÉE AU CANADA : En 2002, à l'âge de 9 ans
STATUT D'IMMIGRATION : Résident permanent
LANGUE MATERNELLE : Créole
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Créole et français
FRATRIE : Enfant unique
MILIEU DE VIE : Mère, beau-père
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : 4^{ème} année – En cours
EMPLOI OCCUPÉ : Aucun
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Aucun
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Aucun
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 9 ans, par sa mère et son beau-père
DIVULGATION : Mère et beau-père uniquement
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Trithérapie depuis 2002
EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Aucun
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : 2
ACTUELLEMENT EN RELATION AMOUREUSE : Non
ÉDUCATION SEXUELLE : Famille
VÉCU SEXUEL : Aucune relation sexuelle avec consentement rapportée
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Non mentionné
- Désir d'enfants : Oui

PARTICULARITÉS AUTRES :

- N/A

TOMMY

LIEU DE L'ENTRETIEN : CMIS
ÂGE LORS DE L'ENTRETIEN : 10 ans
LIEU DE NAISSANCE : Québec
ORIGINE ETHNIQUE : Haïtienne
IDENTIFICATION ETHNOCULTURELLE : Haïtien
LANGUE MATERNELLE : Créole
LANGUE(S) PARLÉE(S) : Créole, français, anglais
FRATRIE : 2 sœurs
RANG DANS LA FAMILLE : Biologique – 2^{ième} ; Actuelle – 2^{ième}
MILIEU DE VIE : Mère, sœur
REVENU FAMILIAL RAPPORTÉ : Assez à l'aise
APPARTENANCE RELIGIEUSE : Catholique pratiquant
NIVEAU DE SCOLARITÉ : 5^{ième} année – En cours
EMPLOI OCCUPÉ : Aucun
DÉCÈS INTRAFAMILIAUX : Grands-mères
DÉCÈS EXTRAFAMILIAUX : Amie, mère de foyer d'accueil de répit
MODE D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : Transmission verticale
ANNONCE DU DIAGNOSTIC D'INFECTION PAR LE VIH/SIDA : À l'âge de 5 ans, par la mère de foyer d'accueil de répit
DIVULGATION : Famille proche
TRAITEMENTS ANTIRÉTROVIRAUX : Trithérapie depuis 1998
EFFETS SECONDAIRES AUX TRAITEMENTS : Aucun
NOMBRE DE PARTENAIRE(S) AMOUREUX(SES) : Aucun(e)
ÉDUCATION SEXUELLE : Mère de foyer d'accueil de répit, ami
VÉCU SEXUEL : Aucune relation sexuelle avec consentement rapportée
PROJETS FAMILIAUX :

- Désir de vie commune : Non mentionné
- Désir d'enfants : Ne sait pas

PARTICULARITÉS AUTRES :

- Sœur infectée par le VIH/sida
- Présence épisodique de violence familiale
- Intervention des services de police ainsi que de la DPJ
- Souffre d'énurésie nocturne

APPENDICE B

INFORMATION ET CONSENTEMENT

Adolescents infectés par transmission verticale

Signification de l'expérience avec le VIH/sida et processus par lesquels elles se construisent
(participant âgé de moins de 18 ans)

Chercheurs principaux :

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

Co-chercheurs

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

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

Bonjour,

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

Introduction

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

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

Qu'est ce que cette étude implique ?

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

Bénéfices et risques

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

Un des inconvénients associé à cette étude est le temps requis pour sa participation, Cette étude ne comporte aucun risque physique cependant, certains risques psychologiques peuvent être liés à une entrevue sur le vécu avec l'infection par le VIH. Sachez qu'un support psychologique (psychologue,

travailleurs sociaux) est disponible au besoin au Centre Maternel et Infantile sur le SIDA (CMIS). D'ailleurs, vous et votre jeune êtes déjà en lien avec les différents intervenants cliniques de l'équipe multidisciplinaire du CMIS de l'hôpital Sainte-Justine.

Confidentialité

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

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

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

Liberté de participation

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

Responsabilité des chercheurs

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

Dédommagement

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

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

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

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

nom du participant (caractère d'imprimerie)

ASSENTIMENT DU PARTICIPANT (signature)

DATE

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

CONSENTEMENT DU PARENT OU DU TUTEUR (signature) DATE

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

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

Signature du chercheur ou du délégué

DATE

APPENDICE C

FICHE SIGNALÉTIQUE

Participant code # _____ Surnom : _____

Sexe : F M

Adresse : _____

code postal _____

RENSEIGNEMENTS PERSONNELS :

Âge : _____ Date de naissance ____/____/____
Jour/mois/année

Origine ethnique : _____

Lieu de naissance : _____

Date d'arrivée au Québec : _____

Religion : _____ pratiquant non pratiquant

Milieu de vie actuel :

Décès intrafamilial

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Mère _____ | <input type="checkbox"/> Mère _____ |
| <input type="checkbox"/> Grand-mère _____ | <input type="checkbox"/> Grand-mère _____ |
| <input type="checkbox"/> Père _____ | <input type="checkbox"/> Père _____ |
| <input type="checkbox"/> Grand-père _____ | <input type="checkbox"/> Grand-père _____ |
| <input type="checkbox"/> Tante _____ | <input type="checkbox"/> Tante _____ |
| <input type="checkbox"/> Oncle _____ | <input type="checkbox"/> Oncle _____ |
| <input type="checkbox"/> Frère(s) _____ | <input type="checkbox"/> Frère(s) _____ |
| <input type="checkbox"/> Sœur(s) _____ | <input type="checkbox"/> Sœur(s) _____ |
| <input type="checkbox"/> Famille d'accueil _____ | <input type="checkbox"/> Famille d'accueil _____ |

Rang dans la famille : _____

Études : présentement en _____

REVENU FAMILIAL

Tu considères que tu vis dans un milieu familial riche
 assez à l'aise
 plutôt pauvre

SANTÉ :**Traitements****Selon le participant:** _____**Au dossier :** _____**Effets secondaires :** _____**VIE AMOUREUSE :****Combien d'amoureux/amoureuse(s) as-tu eu ?** _____**As-tu un amoureux/amoureuse présentement ?** non oui**SEXUALITÉ :****Es-tu actif sexuellement ?** non oui depuis quand _____**Utilises-tu des condoms ?** non oui
 Toujours
 Occasionnellement**Remarques du participant :**

Remarques de l'interviewer :

APPENDICE D

SCHÉMA D'ENTREVUE

**adolescents infectés par transmission verticale :
significations de l'expérience avec le vih/sida et processus par lesquels elles se construisent**

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, etc.);
- Faire lire la lettre de présentation de la recherche, répondre aux questions;
- Faire lire le formulaire de consentement;
- Expliquer à nouveau les modalités de l'entrevue : la durée, l'utilisation de l'enregistreuse et de la prise de 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, nous aimerions que vous nous parliez brièvement de vous-mêmes, de ce que vous faites dans la vie, de ce que vous vivez actuellement en lien avec le VIH ».

Expériences dans le quotidien avec le VIH

Question :

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

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

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

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

Pistes d'intervention

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

Pour terminer l'entrevue

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

APPENDICE E

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DE L'HÔPITAL STE-JUSTINE

Le 22 septembre 2004

Dr Normand Lapointe
CMIS
Étage 3 Bloc 7

OBJET: Titre du projet: Adolescents infectés par transmission verticale:
signification de l'expérience avec le VIH/sida et processus par lesquels elle
se construisent



HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE

*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

Responsables du projet: Normand Lapointe M.D., Mylène Fernet, PhD
(UQAM), Joanne Otis, PhD (UQAM), Johanne Samson, MSc, Joseph J
Lévy, PhD (UQAM), Germain Trottier, PhD (U Laval).

Cher Docteur,

Votre projet cité en rubrique a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en date d'aujourd'hui. Vous trouverez ci-joint la lettre d'approbation du projet ainsi que vos formulaires d'information et de consentement estampillés dont nous vous prions de vous servir d'une copie pour distribution. Tous les projets de recherche impliquant des sujets humains doivent être réexaminés annuellement et la durée de l'approbation de votre projet sera effective jusqu'au 22 septembre 2005. Notez qu'il est de votre responsabilité de soumettre une demande au Comité pour que votre projet soit renouvelé avant la date d'expiration mentionnée. Il est également de votre responsabilité d'aviser le Comité de toute modification au projet ainsi que de tout effet secondaire survenu dans le cadre de la présente étude.

Votre projet a été envoyé au directeur du Centre pour approbation finale.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.

Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche,

JMT/nb

Le 22 septembre 2004

Dr Normand Lapointe
CMIS
Étage 3 Bloc 7

OBJET: Titre du projet:

Adolescents infectés par transmission verticale: signification de l'expérience avec le VIH/sida et processus par lesquels elle se construisent

Responsables du projet: Normand Lapointe M.D., Mylène Fernet, PhD (UQAM), Joanne Otis, PhD (UQAM), Johanne Samson, MSc, Joseph J Lévy, PhD (UQAM), Germain Trotter, PhD (U Laval).

Cher Docteur,

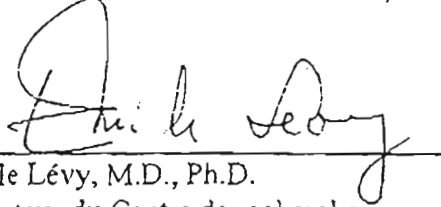
Tel que le requiert le règlement établi par le Centre de recherche de l'Hôpital Sainte-Justine, concernant la soumission d'un projet de recherche pour approbation, à titre de directeur, j'ai pris connaissance et approuvé votre projet de recherche mentionné en objet.

Par ailleurs, nous vous prions de faire parvenir, par écrit, au comité d'éthique de la recherche, les renseignements suivants:

1. L'avertir si le projet n'est pas initié pour quelque raison que ce soit.
2. L'avertir également si le projet n'a pas reçu le financement budgété.
3. L'informer des publications ou des retombées du projet.

De plus, dans un an, nous vous relancerons au sujet de l'état d'avancement du projet.

Recevez nos meilleures salutations,



Émile Lévy, M.D., Ph.D.
Directeur du Centre de recherche



CENTRE
DE RECHERCHE
DE L'HÔPITAL
SAINTE-JUSTINE
*Le centre hospitalier
universitaire mère-enfant*

Pour l'amour des enfants

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Un comité de l'Hôpital Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, éthicien et président

Anne-Claude Bernard-Bonnin, pédiatre

Geneviève Cardinal, juriste

Anny Daigneault, infirmière de recherche

Michel Duval, hémato-oncologue

Françoise Grambin, représentante du public

Maja Krajinovic, scientifique

Andréa Maria Laizner, scientifique

Florina Moldovan, scientifique

Jean-François Saucier, pédo-psychiatre

Lyne Pedneault, pharmacienne

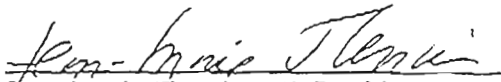
Approbation valide jusqu'au 22 septembre 2005

Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

Adolescents infectés par transmission verticale: signification de l'expérience avec le VIH/sida et processus par lesquels elle se construisent

soumis par: *Normand Lapointe M.D., Mylène Fernet, PhD (UQAM), Joanne Otis, PhD (UQAM), Johanne Samson, MSc, Joseph J Lévy, PhD (UQAM), Germain Trottier, PhD (U Laval).*

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine. Le projet est donc accepté par le Comité.



Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien
Président du Comité d'éthique de la recherche

Date d'approbation: 22 septembre 2004

BIBLIOGRAPHIE

- Abric, Jean-Claude. 1989. «L'étude expérimentale des représentations sociales». In *Les représentations sociales*, Denise Jodelet, p. 187-203. Paris (France) : Presses Universitaires de France.
- Adrien, Alix, Vivianne Leane, Robert S. Remis, Jean-François Boivin, E. Rud, Raymond Duperval et G.E. Noël. 1999. «Migration and HIV: an epidemiological study of Montrealers of Haitian origin». *International Journal of STD & AIDS*. vol. 10, no 4, p. 237-242.
- Agence de santé publique du Canada. 2006. «Initiative fédérale». Gouvernement du Canada. En ligne. <www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/fi-ij/index_f.html>. Consulté le 2 août 2007.
- Agence de santé publique du Canada (2007). HIV and AIDS in Canada. Surveillance Report to December 31, 2006 / Le VIH et le sida au Canada. Rapport de surveillance en date du 31 décembre 2006. Gouvernement du Canada : 89 p.
- Arnold, Paul, et Mie Chapman. 1992. «Self-esteem, aspirations and expectations of adolescents with physical disability». *Developmental Medicine & Child Neurology*. vol. 34, no 2, p. 97-102.
- ATLAS.ti : The Knowledge Workbench, version 5.0 (WIN). Berlin (Allemagne), Scientific Software Development, 2004.
- Bateson, Gregory. 1980. «Vers une théorie de la schizophrénie». In *Vers une écologie de l'esprit*, Gregory Bateson, p. 9-34. Paris (France) : Éditions sur le seuil.
- Batterham, Philip, Eric Rice et Mary Jane Rotheram-Borus. 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, Haven B., et Lori S. Wiener. 2002. «From Adolescence Through Young Adulthood: Psychosocial Adjustment Associated With Long-Term Survival of HIV». *Journal of Adolescent Health*. vol. 30, no 3, p. 161-168.
- Benoit, Jean-Claude. 2004. «L'hôpital psychiatrique de Palo Alto et ses schizophrènes». In *Gregory Bateson: la crise des écosystèmes humains*, Jean-Claude Benoit, p. 69-86. Genève (Suisse) : Georg éditeur.
- Béresniak, Daniel. 2004. «La fonction sociale du secret». In *Secrets : Pourquoi on parle, Pourquoi on se tait*, Michel Grancher, p. 187-206. Paris (France) : Éditions Grancher.
- Blais, Martin, et Philippe-Benoît Côté (2006). Scénarios sexuels. Montréal (Québec), Département de sexologie, Université du Québec à Montréal.
- Bossé, Marie-Andrée (2001). Techniques d'intervention sexologique à des fins éducatives et préventives. Montréal (Québec), Département de sexologie, Université du Québec à Montréal : 25 p.
- Bouchard, Stéphane, et Caroline Cyr. 2005. *Recherche psychosociale : Pour harmoniser recherche et pratique*, 2ième édition. Ste-Foy (Québec) : Presses de l'Université du Québec, 641 p.
- Braconnier, Alain, Colette Chiland et Marie Choquet. 2001. *Secrets et confidentiels au temps de l'adolescence*. Coll. «Ouvertures psy». Paris (France) : Masson, 96 p.
- Buran, Constance F., Kathleen J. Sawin, Timothy J. Brei et Philip S. Fastenau. 2004. «Adolescents with myelomeningocele: activities, beliefs, expectations, and perceptions». *Developmental Medicine & Child Neurology*. vol. 46, no 4, p. 244-252.
- Children's & Women's Health Centre, British Columbia (2000). Adolescent Transition Care Clinical Pathway. British Columbia, Children's & Women's Health Centre. En ligne. <http://www.sacyhn.ca/media/pdf/presentation_ces_transition_handout_1_Feb_1_2007.pdf>. Consulté le 5 janvier 2005.

Claes, Michel. 1983. «Puberté et développement sexuel». In *L'expérience adolescente*, Michel Claes, p. 75-88. Bruxelles (Belgique) : Pierre Mardaga.

D'Angelo, Lawrence J., Sue Ellen Abdalian, Moussa Sarr, Neal Hoffman et Marvin Belzer. 2001. «Disclosure of Serostatus by HIV Infected Youth: The Experience of the REACH Study». *Journal of Adolescent Health*. vol. 29s, p. 72-79.

Deslauriers, Jean-Pierre. 1991. *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal (Québec) : McGraw-Hill, 142 p.

Didiot, Béatrice, et Serge Cordellier. 2005. *L'état du monde : annuaire économique géopolitique mondial 2005*. Montréal (Québec) : La Découverte / Boréal, 672 p.

Doise, Willem. 1986. «Les représentations sociales : définition d'un concept». In *L'étude des représentations sociales*, Willem Doise et Augusto Palmonari, p. 81-94. Paris (France) : Delachaux & Niestlé.

Doise, Willem, Alain Clémence et Lorenzi-Cioldi Fabio. 1992. *Représentations sociales et analyses de données*. Grenoble (France) : Presses Universitaires de Grenoble, 261 p.

Ezeanolue, Echezona, Patricia Wodi, Rakesh Patel, Arry Dieudonne et James M. Oleske. 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.

Farr, Robert M. 1984. «Les représentations sociales». In *Psychologie sociale*, Serge Moscovici, p. 379-389. Paris (France) : Presses Universitaires de France.

Fernet, Mylène. 2005. *Amour, violence et adolescence*. Montréal (Québec) : Presses de l'Université du Québec, 249 p.

- Fielden, Sarah. 2005. *Exploring the Needs of Older Children with Perinatally-Acquired HIV in British Columbia: Research Report*. Vancouver (British Columbia): Institute of Health Promotion Research, 37 p.
- Flament, Claude. 1989. «Structure et dynamique des représentations sociales». In *Les représentations sociales*, Denise Jodelet, p. 204-219. Paris (France) : Presses Universitaires de France.
- Fortin, Christian, Joseph Josy Lévy et Véronique Provost. 2003. *Mourir à trop aimer : sexualité, VIH/SIDA et prévention dans l'imaginaire des jeunes québécois*. Québec (Québec) : Presses de l'Université Laval, 185 p.
- Germain, Bernard, et Pierre Langis. 1990. *La sexualité : regards actuels*, Édition révisée. Laval (Québec) : Éditions Études Vivantes, 602 p.
- Gerson, Arlene C., Mary Joyner, Patricia Fosarelli, Arlene Butz, Larry Wissow, Stephanie Lee, Patricia Marks et Nancy Hutton. 2001. «Disclosure of HIV diagnosis to children: When, Where, Why and How». *Journal of pediatric health care*. vol. 15, no 4, p. 161-167.
- Giami, Alain, et Claude Veil. 1994. *Des infirmières face au sida : Représentations et conduites, permanence et changements*. Coll. «Analyses et prospective». Paris (France) : Les éditions INSERM, 256 p.
- Goodwin, Robin, Alexandra Kozlova, Anna Kwiatkowska, Lan Anh Nguyen Luu, George Nizharadze, Anu Realo, Ahto Külvet et Andu Rämmer. 2003. «Social representations of HIV/AIDS in Central and Eastern Europe». *Social Science & Medicine*. vol. 56, p. 1373-1384.
- Goodwin, Robin, Anna Kwiatkowska, Anu Realo, Alexandra Kozlova, Lan Anh Nguyen Luu et George Nizharadze. 2004. «Social representations of HIV/AIDS in five Central European and Eastern European countries: a multidimensional analysis». *AIDS CARE*. vol. 16, no 6, p. 669-680.
- Hadley, Wendy S. 2003. «Adolescent and Young Adult Disclosure of HIV: Process and Outcomes». Dissertation, Memphis (Tennessee), Philosophy department, The University of Memphis, 66 p.

- Harries-Jones, Peter. 1995. «Communication and Its Embodiment». In *Ecological Understanding and Gregory Bateson*, Peter Harries-Jones, p. 122-144. Toronto (Ontario): University of Toronto Press.
- Herzlich, Claudine. 1969. *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. Paris (France) : Mouton, 210 p.
- Herzlich, Claudine. 1975. *Santé et maladie : Analyse d'une représentation sociale*, 2ième édition. Paris (France) : École Pratique des Hautes Études et Mouton, 210 p.
- Herzlich, Claudine. 1986. «Représentations sociales de la santé et de la maladie et leur dynamique dans le champs social». In *L'étude des représentations sociales*, Willem Doise et Augusto Palmonari, p. 157-170. Paris (France) : Delachaux & Niestlé.
- Hosek, Sybil G., Gary W. Harper et Rocco Domanico. 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.
- Ingram, Deborah Ann, et Sally A. Hutchinson. 2000. «Double Binds and the Reproductive and Mothering Experiences of HIV-Positive Women». *Qualitative Health Research*. vol. 10, no 1, p. 117-132.
- Jessee, Peggy O., M. Christine Nagy et Cathy Gresham. 2001. «Public Opinion Concerning Group Involvement for Children with AIDS». *Early Child Development and Care*. vol. 166, p. 29-38.
- Jodelet, Denise. 1984. «Représentation sociale : phénomènes, concept et théorie». In *Psychologie sociale*, Serge Moscovici, p. 357-378. Paris (France) : Presses Universitaires de France.
- Jouet Le Pors, Michèle. 2004. « L'évolution des représentations sociales des étudiants infirmiers sur la profession infirmière au cours de la formation. Un chemin vers l'autonomie et la professionnalisation pour une mise en œuvre de l'"Agir" infirmier ». Diplôme des hautes

études en pratiques sociales, Rennes (France), Département de psychologie, Université Rennes 2, 97 p.

Kleinman, Arthur. 1980. *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Los Angeles (California): University of California press, 427 p.

Lapointe, Normand, Mylène Fernet, Joanne Otis, Joseph Josy Lévy, Johanne Samson, Jocelyne Thériault et Germain Trottier (2004). Adolescents infectés par transmission verticale : significations de l'expérience avec le VIH/sida et processus par lesquels elles se construisent (protocole de recherche). Montréal (Québec), Département de sexologie, Université du Québec à Montréal.

Lee, Martha, Mary Jane Rotheram-Borus et Peggy O'Hara. 1999. «Disclosure of Serostatus Among Youth Living with HIV». *AIDS and Behavior*. vol. 3, no 1, p. 33-40.

Lévy-Bruhl, Lucien. 1963. *L'âme primitive*, Nouvelle édition. Coll. « Bibliothèque de philosophie contemporaine ». Paris (France) : Les Presses universitaires de France, 451 p.

Lévy, Joseph Josy. 2002. «Troisième partie : Écritures, métissages». In *Entretiens avec François Laplantine : Anthropologies latérales*, Joseph Josy Lévy, p. 111-173. Montréal (Québec) : de vive voix Liber.

Lightfoot, Marguerita, Dallas Swendeman, Mary Jane Rotheram-Borus, Scott Comulada et Robert Weiss. 2005. «Risk Behaviors of Youth Living With HIV: Pre- and Post-HAART». *American Journal of Health Behaviors*. vol. 29, no 2, p. 162-172.

Longpré, Caroline, Danielle Forté, Christine O'Doherty et Bilkis Vissandjée. 1998. « Empowerment ». Centre d'excellence pour la santé des femmes. En ligne. <www.cesaf.umontreal.ca/f.ress.doss.empow.doc1.html>. Consulté le 2 août 2007.

Machiavel, Nicolas. 1921. *Le Prince*. Trad. de: italien par Albert t'Serstevens, Texte intégral. Thuringe (Allemagne) : Libro, 121 p.

Mannoni, Pierre. 2003. *Les représentations sociales*, 3ième édition. Coll. «Que sais-je ?». Paris (France) : Presses Universitaires de France, 127 p.

Manseau, Hélène. 1994. «L'analyse par théorisation ancrée». *Cahiers de recherche sociologique*. vol. 23, p. 147-181.

Manseau, Hélène (1996). Pour le devis de mémoire de maîtrise en qualitatif : les étapes de base. Montréal (Québec), Département de sexologie, Université du Québec à Montréal.

Maurey, Gilbert. 1999. *Secret, Secret s: De l'intime au collectif*. Coll. «Oxalis». Paris (France) : De Boeck Université, 153 p.

McLeroy, Kenneth R., Daniel Bibeau, Allan Steckler et Karen Glanz. 1988. «An Ecological Perspective on Health Promotion Programs». *Health Education Quarterly*. vol. 15, no 4, p. 351-377.

Mercier, Diane. 2007. «Visualisation des réseaux de connaissances ». Mercier, Diane. En ligne. <<http://consultus.qc.ca/diane.com/html/Visualisationdesreseauxdeconnaissances.html>>. Consulté le 15 août 2007.

Ministère de la santé et des services sociaux du Québec (2004). Portrait des infections transmissibles sexuellement et par le sang (ITSS), de l'hépatite C, de l'infection par le VIH et du sida au Québec : Décembre 2004. Gouvernement du Québec : 37 p.

Moscovici, Serge. 1961. *La psychanalyse, son image et son public : étude sur la représentation sociale de la psychanalyse*. Paris (France) : Presses universitaires de France, 650 p.

Moscovici, Serge. 1989. « Des représentations collectives aux représentations sociales : éléments pour une histoire ». In *Les représentations sociales*, Denise Jodelet, p. 62-86. Paris (France) : Presses Universitaires de France.

- Murphy, Debra A., Stephen J. Durako, Anna-Barbara Moscicki, Sten H. Vermund, Yong Ma, Donald F. Schwarz et Larry R. Muenz. 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.
- Nash, Paul. 1981. «Connection and Separation: Bateson's Double Bind». *The Journal of Applied Behavioral Science*. vol. 17, no 3, p. 409-417.
- Negura, Lilian. 2007. « L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales ». En ligne. <<http://sociologies.revues.org/document993.html>>. Consulté le 14 novembre 2007.
- ONUSIDA (2006). Le point sur l'épidémie de sida : Décembre 2006: 86 p.
- ONUSIDA, et OMS (2005). Le point sur l'épidémie de sida : Décembre 2005: 96 p.
- Paillé, Pierre. 1994. « L'analyse par théorisation ancrée ». *Cahiers de recherche sociologique*. vol. 23, p. 147-181.
- Paillé, Pierre (2004). Qualitative par théorisation (méthode d'analyse de contenu). Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines. Paris (France), Armand Colin : 214-220 p.
- Palmonari, Augusto, et Willem Doise. 1986. «Caractéristique des représentations sociales». In *L'étude des représentations sociales*, Willem Doise et Augusto Palmonari, p. 12-33. Paris (France) : Delachaux & Niestlé.
- Petit, André. 1998. « Chapitre Premier - Définition et extension du secret ». In *Secret et formes sociales*, André Petit, p. 13-27. Paris (France) : Presses Universitaires de France.
- Petro-Nustas, Wasileh, Anahid Kulwicki et Arwa F. Zumout. 2002. «Students' Knowledge, Attitudes, and Beliefs About AIDS: A Cross-Cultural Study». *Journal of Transcultural Nursing*. vol. 13, no 2, p. 118-125.

- Prévost, Marie, et Chantale Perron. 2000. *Sida 101*, 2ième édition. Montréal (Québec) : Comité des personnes atteintes du VIH du Québec & Bristol-Myers Squibb, 32 p.
- Rao, Deepa, T.C. Kekwaletswe, Sybil G. Hosek, J. Martinez et F. Rodriguez. 2007. «Stigma and social barriers to medication adherence with urban youth living with HIV». *AIDS CARE*. vol. 19, no 1, p. 28-33.
- Reiss, Ira L. 1986. «The social nature of human sexuality». In *Journey into Sexuality: an exploratory voyage*, Ira L. Reiss, p. 16-44. Englewood Cliffs (New Jersey): Prentice-Hall.
- Remafedi, Gary, Jeffrey T. Parsons, Janet R. Schultz et Susan Lloyd Schulz. 1997. «Sexual Behavior of HIV-Seropositive Young Men with Congenital Coagulopathies». *Journal of Adolescent Health*. Vol. 21, p. 232-237.
- Robillard, Chantal, Yasmine Délice, Joseph Josy Lévy et Louis-Robert Frigault. 2004. *Sexualité et prévention : Une étude auprès des jeunes d'origine haïtienne*. Montréal (Québec) : Éditions Saint-Martin, 118 p.
- Rotheram-Borus, Mary Jane, Martha B. Lee, Debra A. Murphy, Donna Futterman, Naihua Duan, Jeffrey M. Birnbaum et Marguerita Lightfoot. 2001. «Efficacy of a Preventive Intervention for Youths Living With HIV». *American Journal of Public Health*. vol. 91, no 3, p. 400-405.
- Rotheram-Borus, Mary Jane, Martha Lee, Susan Zhou, Peggy O'Hara, Jeffrey M. Birnbaum, Dallas Swendeman, Whitney Wright, Julia Pennbridge et Richard G. Wight. 2001. «Variation in Health and Risk Behavior among Youth living with HIV». *AIDS Education and Prevention*. vol. 13, no 1, p. 42-54.
- Samson, Johanne (2005). Données sociodémographiques de la population fréquentant le CMIS. Échanges par courriels le 19 juillet 2005 avec Marie-Hélène Garceau-Brodeur. Montréal (Québec), Centre maternel et infantile sur le Sida, Hôpital Ste-Justine.
- Santé Canada (1994). Lignes directrices nationales pour l'éducation en matière de santé sexuelle. Gouvernement du Canada: 35 p.

Schwandt, Thomas A. 1997. *Qualitative inquiry: a dictionary of terms*. Thousand Oaks (California): Sage Publications, 183 p.

Seiffge-Krenke, Inge. 2000. «Diversity in Romantic Relations of Adolescents With Varying Health Status: Links to Intimacy in Close Friendships». *Journal of Adolescent Research*. vol. 15, no 6, p. 611-636.

Simon, William, et John H. Gagnon. 1986. «Sexual Scripts: Permanence and Change». *Archives of Sexual Behavior*. vol. 15, p. 97-120.

Simon, William, et John H. Gagnon. 1987. «A sexual Scripts Approach». In *Theories of Human Sexuality*, James H. Geer et William T. O'Donohue, p. 363-383. New York (New York): Plenum Press.

SPSS, version 13.0 (WIN). Chicago (Illinois), SPSS inc., 2005.

St-Louis-Deschênes, Mathilde, Johanne Samson, Ema Ferreira et Lapointe Normand. 2006. «L'adhésion au traitement antirétroviral chez les adolescents infectés par le VIH/sida depuis la naissance». In *1er congrès international interdisciplinaire sur la Chaîne du Médicament (30 août – 2 septembre 2005). Le médicament : conception, production et consommation : perspectives interdisciplinaires pour un avenir commun. Théories et pratiques*, Francine Dufort et Anne-Laure Saives, p. 547-559. Montréal (Québec) : GEIRSO.

Stein, Judith A., Mary Jane Rotheram-Borus, Dallas Swendeman et Norweeta G. Milburn. 2005. «Predictors of sexual transmission risk behaviors among HIV-positive young men». *AIDS CARE*. Vol. 17, no 4, p. 433-442.

Stoller, Robert J. 1984. «Chapitre 1 : L'excitation sexuelle». In *L'excitation sexuelle : dynamique de la vie érotique*, Robert J. Stoller, p. 21-58. Paris (France) : Payot.

Tortora, Gerard, et Sandra Reynolds Grabowski. 1999. *Principes d'anatomie et de physiologie*, Version 1999. Québec (Québec) : Les Éditions CEC, 1204 p.

- Trocmé, Nadine, Geneviève Vaudre, Catherine Dollfus et Guy Leverger. 2002. «Observance du traitement antirétroviral de l'adolescent séropositif pour le VIH / Factors impacting on antirétroviral therapy compliance in HIV positive adolescents». *Archives de Pédiatrie*. Vol. 9, p. 1241-1247.
- Veinot, Tiffany C., Sarah E. Flicker, Harvey A. Skinner, Alex McClelland, Paul Saulnier, Stanley E. Read et Eudice Goldberg. 2006. «"Supposed to make you better but it doesn't really": HIV-positive youths' perceptions of HIV treatment». *Journal of Adolescent Health*. Vol. 38, p. 261-267.
- Vovelle, Michel. 1999. «Histoire et représentations». In *L'histoire aujourd'hui : Nouveaux objets de recherche, courants et débats, le métier d'historien*, Jean-Claude Ruano-Borbalan, p. 45-49. Auxerre (France) : Éditions Sciences Humaines.
- Wiener, Lori S., et Haven B. Battles. 2006. «Untangling the web: A close look at diagnosis disclosure among HIV-infected adolescents». *Journal of Adolescent Health*. vol. 38, p. 307-309.
- Wikimedia Foundation Inc. 2006. «Espace Caraïbe». In «*Wikipédia l'encyclopédie libre*». Wikimedia Foundation Inc. En ligne. <http://fr.wikipedia.org/wiki/Espace_Cara%C3%AFbe>. Consulté le 9 avril 2006.