

Bifurcations biographiques : l'expérience du dévoilement du diagnostic du point de vue d'adolescents infectés par le VIH en période périnatale

Karène Proulx-Boucher, Mylène Fernet, Martin Blais, Joseph Josy Lévy, Joanne Otis, Jocelyne Thériault, Johanne Samson, Guylaine Morin, Normand Lapointe et Germain Trottier

Numéro 21, automne 2014

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1025966ar>

DOI : <https://doi.org/10.7202/1025966ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

INRS-UCS

ISSN

1708-6310 (numérique)

[Découvrir la revue](#)

Résumé de l'article

Dans le cas de la transmission de la mère à l'enfant du VIH, l'un des principaux enjeux concerne le dévoilement du diagnostic aux jeunes infectés (Champion et al., 1999; Murphy et al., 2002; Wiener et al., 2007), qui pourrait être vécu comme un point de bifurcation biographique. L'objectif est d'explorer l'expérience du dévoilement du diagnostic du point de vue d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance. Vingt-neuf jeunes (10-18 ans) VIH+ ont accordé une entrevue individuelle semi-dirigée portant sur le dévoilement du statut sérologique. Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse de contenu (Paillé et Mucchielli, 2005; Sabourin, 2008). Le dévoilement du statut sérologique s'inscrit dans une trajectoire en trois temps : 1) une réalité cachée où les adolescents ignorent leur statut sérologique; 2) une réalité enfin dévoilée où ils apprennent, vers l'âge de 11 ans, qu'ils sont infectés par le VIH et; 3) une réalité à intégrer progressivement où le dévoilement participe à leur construction identitaire personnelle et sociale. Le dévoilement s'inscrit dans une continuité biographique en légitimant les traitements ARV reçus alors qu'une transformation progressive semble être envisagée par les jeunes quant à leur intimité et leur sexualité.

Citer cet article

Proulx-Boucher, K., Fernet, M., Blais, M., Lévy, J. J., Otis, J., Thériault, J., Samson, J., Morin, G., Lapointe, N. & Trottier, G. (2014). Bifurcations biographiques : l'expérience du dévoilement du diagnostic du point de vue d'adolescents infectés par le VIH en période périnatale. *Enfances, Familles, Générations*, (21), 197–215. <https://doi.org/10.7202/1025966ar>

***Bifurcations biographiques : l'expérience du dévoilement
du diagnostic du point de vue d'adolescents infectés par le
VIH en période périnatale***

Karène Proulx-Boucher

Doctorante, Département de sociologie
Université du Québec à Montréal (Canada)
proulx-boucher.karene@uqam.ca

Mylène Fernet

Professeure, Département de sexologie
Université du Québec à Montréal (Canada)
fernet.mylene@uqam.ca

Martin Blais

Professeur, Département de sexologie
Université du Québec à Montréal (Canada)
blais.martin@uqam.ca

Joseph J. Lévy

Professeur, Département de sexologie
Université du Québec à Montréal (Canada)
levy.joseph_josy@uqam.ca

Joanne Otis

Professeure, Département de sexologie
Université du Québec à Montréal (Canada)
otis.joanne@uqam.ca

Jocelyne Thériault

Professeure, Département de sexologie
Université du Québec à Montréal (Canada)
theriault.jocelyne@uqam.ca

Johanne Samson

Coordonnatrice de recherche, Centre maternel et infantile sur le sida
Centre hospitalier universitaire de Sainte-Justine (Canada)
johanne.samson.hsj@ssss.gouv.qc.ca

Guylaine Morin

Travailleuse sociale, Centre maternel et infantile sur le sida
 Centre hospitalier universitaire de Sainte-Justine (Canada)
 Guylaine_morin@ssss.gouv.qc.ca

Normand Lapointe

Médecin, Centre maternel et infantile sur le sida
 Centre hospitalier universitaire de Sainte-Justine (Canada)
 normand_lapointe@ssss.gouv.qc.ca

Germain Trottier

Professeur retraité, École de service social
 Université Laval (Canada)
 germain.trottier@svs.ulaval.ca

Résumé

Dans le cas de la transmission de la mère à l'enfant du VIH, l'un des principaux enjeux concerne le dévoilement du diagnostic aux jeunes infectés (Champion et al., 1999; Murphy et al., 2002; Wiener et al., 2007), qui pourrait être vécu comme un point de bifurcation biographique. L'objectif est d'explorer l'expérience du dévoilement du diagnostic du point de vue d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance. Vingt-neuf jeunes (10-18 ans) VIH+ ont accordé une entrevue individuelle semi-dirigée portant sur le dévoilement du statut sérologique. Les données recueillies ont fait l'objet d'une analyse de contenu (Paillé et Mucchielli, 2005; Sabourin, 2008). Le dévoilement du statut sérologique s'inscrit dans une trajectoire en trois temps : 1) une réalité cachée où les adolescents ignorent leur statut sérologique; 2) une réalité enfin dévoilée où ils apprennent, vers l'âge de 11 ans, qu'ils sont infectés par le VIH et; 3) une réalité à intégrer progressivement où le dévoilement participe à leur construction identitaire personnelle et sociale. Le dévoilement s'inscrit dans une continuité biographique en légitimant les traitements ARV reçus alors qu'une transformation progressive semble être envisagée par les jeunes quant à leur intimité et leur sexualité.

Mots clés : VIH, transmission verticale, adolescent, dévoilement, biographie

Abstract

When HIV transmission from mother to child occurs, one of the major concerns is revealing the diagnosis to the infected children, something that could be experienced as a biographical turning point. The objective is to explore the effect of the disclosure of the diagnosis as experienced by adolescents who have been living with HIV since their birth. Twenty-nine HIV-positive young (aged from 10 to 18) agreed to a semi-structured individual interview focussed on the revelation of their serologic status. The data thus gathered was submitted to a content analysis (Paillé and Mucchielli, 2005; Sabourin, 2008). The disclosure of the serologic status runs through three stages: 1) that of a hidden reality, where the adolescents are unaware of their serologic status; 2) that of a reality which is finally disclosed when, at about the age of 11, they learn that they have an HIV infection; and 3) that of a reality they need to progressively integrate, where its disclosure becomes a participating factor in the construction of their personal and social identities. The disclosure becomes an extension of their biographical continuity by legitimizing their ARV treatments, at a time when they appear to be contemplating gradual changes with respect to their private lives and personal sexuality.

Keywords: HIV, vertical transmission, adolescent, disclosure, biography

1. Introduction

Dans la compréhension des parcours liés aux maladies chroniques, Bury (1982) a conceptualisé leur diagnostic comme renvoyant à une *rupture biographique* dans l'identité personnelle et sociale de la personne malade. Une fois le diagnostic posé, l'individu acquiert dès lors un « statut de malade » et ses identités personnelle et sociale sont de ce fait redéfinies. La maladie chronique opère des changements majeurs dans la vie quotidienne, notamment quant à ses rôles sociaux et relationnels (parentaux, occupationnels, amicaux et intimes). Trois aspects de la rupture biographique ont été ainsi identifiés. D'abord, une rupture au plan du sens commun, de ce qui est tenu pour acquis dans la vie de tous les jours. La maladie impose des modifications importantes dans l'organisation quotidienne de l'individu auxquelles il doit s'adapter (fatigue, traitements, monitoring). Puis, une rupture plus profonde quant à l'identité et le concept de soi s'ensuit. Bury (1982) a ainsi constaté que les personnes souffrant d'une maladie chronique construisent leur récit de vie et se décrivent en prenant comme point de référence temporel, l'avant et l'après l'avènement de la maladie. La maladie chronique remet ainsi en cause le sens de l'existence de l'individu et l'image qu'il se faisait de lui-même (Adam et Herzlich, 2009). Finalement, la rupture entraîne la mobilisation de ressources matérielles, économiques ou émotives afin de faire face à une situation difficile provoquée par la maladie chronique. Celle-ci exige de l'individu qu'il reconnaisse une limitation de son autonomie et sa dépendance plus grande face à son entourage. Suite à l'épidémie du VIH, quelques études ont été menées chez des adultes infectés afin de mieux comprendre comment s'opérait cette rupture biographique après le diagnostic, et ainsi mieux la décrire (Carricaburu et Pierret, 1995; Fernet *et al.*, 2005; Laurindo Da Silva, 1999; Lévy *et al.*, 2002).

Dans une étude portant sur des hommes gais d'origine brésilienne infectés par le VIH, Laurindo Da Silva (1999) a contribué à la réflexion sur la rupture biographique en dégagant trois plans où elle se fait particulièrement sentir. Cette rupture serait d'abord vécue sur le plan de l'intégrité physique, le corps étant désormais porteur d'une menace mortelle. Les hommes atteints refuseraient, dans un premier temps, de croire au diagnostic et de l'accepter. Ils rechercheraient la preuve d'un faux diagnostic en se soumettant de nouveau au test de dépistage. Une deuxième rupture serait vécue sur le plan des relations sociales. À une époque où les symptômes de sida se manifestaient rapidement, les hommes se voyaient dans l'impossibilité de dissimuler leur état de santé à leur entourage. Les liens de sociabilité antérieurs au diagnostic (famille, amis et collègues) étaient pour plusieurs rompus et un nouvel espace social, plus restreint, était redéfini. Il était principalement composé d'amis, eux aussi atteints ou issus de la communauté gaie. La troisième rupture était vécue relativement à des projets d'avenir. Le rapport au temps était reconstruit autour du court terme et de l'instant présent, mais aussi en se projetant dans un futur marqué par la maladie et la perte d'autonomie. Parallèlement, une nouvelle hygiène de vie était mise en place visant à maintenir, le plus longtemps possible, un état de santé satisfaisant. Chez des femmes séropositives sous traitement (Fernet *et al.*, 2005), le diagnostic initial est vécu comme un choc et la rupture biographique se vivrait d'abord comme un processus de deuil. L'impression d'une mort imminente serait envahissante et certaines d'entre elles perdent le goût à la vie. Il s'ensuit une phase de désorganisation personnelle et sociale, les femmes s'isolant de leur entourage et de leur communauté, entre autres par peur de la stigmatisation. Une grande tristesse s'installerait ensuite, plusieurs se résignant à vivre avec une maladie honteuse et mortelle, sans avoir de pouvoir sur leur vie. Une troisième phase de réorganisation survient alors, l'infection par le VIH étant redéfinie comme une maladie chronique et où l'espoir semble renaître. Lors de cette phase, la

maternité devient une expérience centrale et mobilise les femmes autour des soins quotidiens à apporter aux enfants. À l'instar des résultats rapportés par Wilson (2007), les mères sentent le besoin de se redéfinir comme de « bonnes mères » malgré la stigmatisation à laquelle elles font face et leurs conditions de santé problématiques. Elles mettent alors en place diverses stratégies pour se mobiliser, par exemple, en réinvestissant leurs traitements et en développant de saines habitudes de vie et de nouveaux projets, en recherchant du soutien social et, dans certains cas, en partageant leur réalité de personne infectée par le VIH avec leurs proches. La maternité et les soins aux enfants donnent un sens à leur vie et participent à une revalorisation d'elles-mêmes (Wilson, 2007). Dans une dernière phase, elles rapportent expérimenter une transformation d'elles-mêmes sur le plan de leur identité (Fernet *et al.*, 2005; Wilson, 2007). Leur regard sur la vie se modifie et elles revoient leurs priorités, voulant profiter de chaque moment en compagnie des êtres qui leur sont chers et faire profiter la communauté de leur expérience. Ce processus de transformation de soi et de reconstruction biographique se retrouve aussi chez des hommes gais séropositifs (Carricaburu et Pierret, 1995). Cette reconstruction biographique fait appel, entre autres, à une revalorisation de soi et au renforcement de leur identité homosexuelle en réaction à la forte stigmatisation associée à l'infection par le VIH et à la communauté gaie dans les années 1990.

Plus récemment, la notion de rupture biographique a été révisée, suggérant que la reconstruction biographique suite à un événement tel que la maladie chronique ne se produit pas toujours de façon violente et abrupte (Voegtli, 2004). Elle renverrait plutôt à une succession d'événements et de positions sociales pouvant être décrite de façon objective (par exemple être en santé, constater des symptômes de plus en plus inconfortables, rechercher une explication médicale, recevoir un diagnostic, avoir un statut de malade) et à un travail de totalisation de ces événements pour en construire une histoire cohérente. Cette mise en cohérence transforme l'identité personnelle et sociale de l'individu au point où il prend conscience qu'il n'est plus le même et que certains événements l'ont transformé. Cette perspective remet en question l'idée d'une cassure nette dans l'identité de l'individu, et Voegtli (2004) est d'avis que la notion de rupture biographique telle que conçue par Bury (1982) est limitée, car elle ne permet pas de tenir compte des expériences antérieures au diagnostic. Ces expériences passées peuvent toutefois avoir un impact important lors de ces moments de transition que Voegtli (2004) définit comme des points de bifurcation. Plutôt que de se concentrer uniquement sur les points de rupture dans la biographie des personnes vivant avec une maladie chronique, il suggère de déplacer l'analyse vers le travail de mise en cohérence effectué par l'individu entre son histoire passée, son présent et ce qu'il envisage pour l'avenir.

La plupart des études portant sur l'infection par le VIH en termes de rupture biographique se sont intéressées à des populations adultes, alors que cette épidémie a aussi affecté les enfants infectés par voie verticale. Dans les pays occidentaux, la mise en marché des antirétroviraux (ARV) et le dépistage systématique des femmes enceintes ont permis de réduire considérablement le taux d'infection par le VIH de la mère à l'enfant. Toutefois, à l'échelle mondiale, la situation demeure critique. ONUSIDA (2010) estime qu'environ 370 000 enfants seraient nés avec le VIH pour l'année 2009. Au Canada, depuis le début de l'épidémie, environ 3 000 enfants sont nés de mères séropositives et au moins 551 ont contracté l'infection par le VIH en période périnatale (Agence de la santé publique du Canada, 2010). Les premières cohortes de jeunes infectés par le VIH en période périnatale entrent aujourd'hui dans la phase de l'adolescence et la compréhension des itinéraires biographiques de ces populations et

des enjeux auxquels ils sont confrontés pourrait aider au développement d'interventions adaptées à ce groupe d'âge.

Dans le cas de la transmission verticale du VIH, l'un des principaux enjeux concerne le dévoilement du diagnostic aux jeunes infectés (Champion *et al.*, 1999; Murphy *et al.*, 2002; Wiener *et al.*, 2007), qui pourrait être vécu comme un point de bifurcation biographique. Les études réalisées auprès des jeunes infectés par le VIH par transmission verticale ont traité principalement trois dimensions : 1) le maintien du secret face aux enfants; 2) le dévoilement du diagnostic aux enfants; et 3) les répercussions psychologiques de cette annonce chez les enfants (Wiener *et al.*, 2007).

1.1 Le maintien du secret face aux enfants

C'est entre 7 et 11 ans que les enfants ayant contracté le VIH à la naissance apprennent leur statut sérologique (Proulx-Boucher *et al.*, 2011; Wiener *et al.*, 2007). Ceux-ci étaient sous traitement antirétroviral dès leur enfance sans connaître la nature de leur affection, de leurs traitements et des raisons de leurs suivis médicaux réguliers. Pour les parents, le dévoilement du diagnostic à l'enfant de l'infection au VIH soulève plusieurs craintes (Champion *et al.*, 1999; Flanagan-Klygis *et al.*, 2001; Lester *et al.*, 2002; Mellins et Ehrhardt, 1994; Waugh, 2003) et les motifs invoqués pour ne pas révéler le statut sérologique à l'enfant sont multiples. Certains sont d'avis que les enfants sont trop jeunes pour comprendre cette maladie et ses répercussions (Lester *et al.*, 2002; Waugh, 2003) et d'autres sont inquiets des réactions de colère ou de blâme de leur enfant à leur égard (Champion *et al.*, 1999; Havens *et al.*, 1996; Lester *et al.*, 2002; Waugh, 2003). Ils avancent aussi que les enfants n'ont pas besoin de connaître la nature de leur maladie ni les modes de transmission (Lester *et al.*, 2002). D'autres parents craignent plutôt que l'enfant ne les questionne sur le mode de transmission par lequel ils ont contracté le VIH (Flanagan-Klygis *et al.*, 2001; Mellins et Ehrhardt, 1994). Ils cherchent aussi à protéger les enfants de l'isolement et de la stigmatisation sociale qu'ils pourraient subir (Champion *et al.*, 1999; Lester *et al.*, 2002) et à éviter que leurs enfants ne révèlent à d'autres personnes leur statut infectieux (Champion *et al.*, 1999; Lester *et al.*, 2002; Mellins et Ehrhardt, 1994; Waugh, 2003). Le secret est aussi gardé afin de ne pas lui imposer un fardeau trop lourd pour son âge (Flanagan-Klygis *et al.*, 2001; Lester *et al.*, 2002) et pour ne pas engendrer chez lui une détresse émotionnelle importante (Flanagan-Klygis *et al.*, 2001; Mellins et Ehrhardt, 1994).

1.2 Le dévoilement du diagnostic aux enfants

Quelques études se sont intéressées aux patrons de dévoilement par la mère infectée par le VIH du diagnostic à l'enfant qui est aussi atteint (Battles et Wiener, 2002; Champion *et al.*, 1999; Funck-Brentano *et al.*, 1997; Lester *et al.*, 2002; Mellins *et al.*, 2002; Murphy *et al.*, 2002). Selon une méta-analyse, plusieurs patrons de dévoilement auprès des enfants atteints par le VIH ont été cernés (Wiener *et al.*, 2007) : 1) le non-dévoilement, où l'enfant est tenu à l'écart de toute information concernant le virus ou la maladie; 2) la dissimulation (angl. *deception*), l'enfant ne recevant que des informations vagues ou erronées sur son état de santé; 3) un dévoilement partiel, où quelques informations sont divulguées à l'enfant, comme son mode de transmission, sans toutefois nommer le virus ou la maladie; et 4) un dévoilement complet, où le VIH et le SIDA sont explicitement nommés et expliqués.

Dans le cas de cette dernière stratégie, des parents affirment avoir fait preuve d'honnêteté en dévoilant aux enfants leur état de santé alors que d'autres se sont décidés à cette révélation pour que l'enfant saisisse l'importance d'une bonne observance des traitements (Champion *et al.*, 1999; Lester *et al.*, 2002). Les interrogations des enfants quant à leur médication et leur état de santé ont aussi

précipité le dévoilement du diagnostic (Champion *et al.*, 1999; Lester *et al.*, 2002). La pression exercée par l'équipe soignante, qui inciterait des parents à divulguer le diagnostic à leurs enfants, pourrait aussi intervenir (Lester *et al.*, 2002). Finalement, quelques études indiquent que le dévoilement est plus fréquent lorsqu'il s'agit d'enfants sous la garde d'un parent non biologique tel qu'un parent d'accueil ou adoptif (Thorne *et al.*, 2000) ou d'un parent biologique séronégatif (Wiener *et al.*, 1996). Toutefois, aucune étude recensée ne décrit, du point de vue des adolescents, l'événement du dévoilement du diagnostic et leur adaptation face à cette annonce.

1.3 Les répercussions psychologiques et sociales du dévoilement du diagnostic chez l'enfant

Les réactions des jeunes au moment du dévoilement du diagnostic présentent des variations importantes (Blasini *et al.*, 2004; Lester *et al.*, 2002; Mellins *et al.*, 2002). Lorsqu'ils sont questionnés sur les émotions ressenties, les jeunes disent avoir vécu un choc, de la tristesse, de la colère, de la peur, de l'inquiétude ou un sentiment de confusion (Blasini *et al.*, 2004; Mellins *et al.*, 2002). Certains ont l'impression d'avoir toujours connu leur diagnostic et n'ont pas gardé de souvenirs précis de cet événement (Lester *et al.*, 2002). La plupart des jeunes rapportaient que leur vie s'était détériorée depuis cette annonce (Wiener *et al.*, 1996). Elle aurait aussi engendré chez les jeunes une détresse psychologique (Bachanas *et al.*, 2001; Lester *et al.*, 2002; Mellins *et al.*, 2002; New *et al.*, 2003; Riekert *et al.*, 1999; Wiener *et al.*, 1996). Suite à ce dévoilement, les parents ont constaté que leurs enfants étaient devenus inquisitifs, colériques, anxieux, déprimés ou tristes (Blasini *et al.*, 2004). Toutefois, six mois après l'annonce, plusieurs des jeunes infectés par le VIH ont affirmé se sentir normaux et considéraient le dévoilement comme un événement positif (Blasini *et al.*, 2004). D'autres études avancent, à l'inverse, que le dévoilement du diagnostic réduirait la prévalence de symptômes dépressifs et anxieux chez l'enfant séropositif (Bachanas *et al.*, 2001; Battles et Wiener, 2002; Mellins *et al.*, 2002; Riekert *et al.*, 1999). Ces contradictions dans les résultats des différentes études pourraient être dues aux écarts d'âge des jeunes interrogés et le temps écoulé depuis l'annonce du diagnostic. De plus, certains de ces travaux ont été menés avant l'arrivée des antirétroviraux (Wiener *et al.*, 2007), à une époque où le VIH n'était pas encore considéré comme une maladie chronique. Les jeunes voyaient alors leur qualité de vie diminuer rapidement et leur espérance de vie écourtée. Ils se sentaient sans doute condamnés à mourir suite au diagnostic d'infection au VIH, ce qui pourrait expliquer l'accroissement de la détresse émotionnelle suite à l'annonce du diagnostic à cette époque (Wiener *et al.*, 2007). Néanmoins, une étude récente menée par Fielden, Chapman et Cadell (2011) indique que les adolescents vivant avec le VIH (AVVIH) depuis la naissance expérimentent de l'isolement, de la peur et de la honte lorsqu'ils apprennent leur diagnostic. Ils s'isolent de leur famille et amis; certains évitent les rencontres amoureuses et sexuelles. Ces résultats concordent avec ceux de Fernet *et al.* (2007) où des jeunes disent craindre les rencontres amoureuses et préfèrent les éviter.

Par ailleurs, la connaissance de leur diagnostic donne aux AVVIH le pouvoir de dévoiler leur statut sérologique aux autres (amis, amoureux, professeurs, famille élargie, etc.). L'appropriation de son propre diagnostic et de son dévoilement se ferait progressivement (Michaud *et al.*, 2009). Les plus jeunes AVVIH laisseraient la responsabilité du dévoilement à leurs parents ou suivraient les consignes de leur part quant à savoir à qui ils peuvent se dévoiler ou non et dans quelles circonstances. Les adolescents plus âgés adopteraient plutôt un dévoilement actif, prenant l'initiative de révéler leur statut sérologique à leurs amis ou leurs partenaires amoureux (Michaud *et al.*, 2009).

Ces études illustrent la complexité de l'annonce du diagnostic à l'enfant du point de vue des parents chez qui les enjeux émotifs jouent un rôle important. Les enfants oscillent entre diverses réactions émotives, de la colère à la tristesse, suite à l'annonce du diagnostic. Toutefois, ces études, en l'absence d'un cadre théorique explicite, ne permettent pas une compréhension de l'appropriation d'un diagnostic d'infection au VIH, associée à une maladie chronique et stigmatisée, chez les AVVIH. La plupart des études portant sur les patrons de dévoilement auprès des AVVIH s'appuyaient sur un devis quantitatif ne permettant pas d'explorer en profondeur la perception des jeunes face à cette expérience. Elles n'interrogeaient souvent que les parents et ne tenaient pas compte du point de vue des principaux intéressés, les adolescents eux-mêmes. Pour pallier ces limites, cette étude vise à explorer l'expérience du dévoilement du diagnostic et le travail de mise en cohérence de la biographie du point de vue des AVVIH. Mieux connaître les expériences des jeunes en matière d'appropriation de leur statut sérologique permettrait d'améliorer l'accompagnement psychologique et social des jeunes suite à cette révélation ainsi que celui des parents dans le processus de dévoilement.

2. Méthode

Le recrutement des AVVIH s'est effectué au Centre maternel et infantile sur le sida (CMIS) du Centre hospitalier universitaire (CHU) Ste-Justine à Montréal. Les critères d'inclusion étaient de connaître le diagnostic depuis au moins 6 mois afin de permettre une intégration du diagnostic et une certaine compréhension de la maladie; être âgés de 10 à 18 ans; résider au Québec; s'exprimer en français ou en anglais et ne pas présenter de troubles de santé mentale pouvant compromettre la validité d'un entretien semi-dirigé.

Cette étude a reçu l'approbation éthique du CHU Ste-Justine de Montréal. Le consentement libre et éclairé était assuré après la lecture d'un formulaire qui était ensuite discuté et signé par le parent ou le tuteur de l'adolescent. Par la suite, l'adolescent rencontrait une travailleuse sociale du CMIS qui lui présentait le formulaire de consentement adapté à son âge. Le jeune était libre de refuser de participer même si son parent ou tuteur avait donné son approbation et il pouvait se retirer de l'étude en tout temps sans aucun préjudice. Une compensation de 20 \$ était remise à chaque participant afin de couvrir leurs frais de déplacement. Pour assurer leur anonymat, les participants choisissaient un pseudonyme.

Cette étude exploratoire se base sur un devis de recherche qualitative inspiré de l'interactionnisme symbolique (Paillé, 2007; Poupart, 2011). Les critères de scientificité (crédibilité, transférabilité et fiabilité) propres à la recherche qualitative tels que présentés par Laperrière (1997) ont été respectés. La crédibilité (validité interne) repose sur la concordance entre les données empiriques et leurs interprétations par le chercheur. Afin de favoriser une distanciation par rapport aux données, un journal de bord a été tenu tout au long de l'étude et des mémos d'analyses ont été rédigés, tel que le suggère Laperrière (1997). La transférabilité (validité externe) fait référence à la généralisation des résultats à l'ensemble de la population à l'étude ou à d'autres populations présentant des caractéristiques similaires. Il est impossible dans une telle approche d'effectuer des inférences statistiques, l'objet de la recherche qualitative consistant à dégager les significations essentielles (processus sociaux fondamentaux) du phénomène étudié pour la population interrogée (Laperrière, 1997). Ces significations sont présumées se retrouver chez l'ensemble des individus ayant les mêmes caractéristiques et vivant une situation semblable. Pour les dégager, Laperrière (1997) suggère de décrire le site de recrutement, les participants

et la procédure d'analyse, ce à quoi nous nous sommes affairés. Cette description permettra à d'autres chercheurs de juger du degré de similitude avec leur population à l'étude. Finalement, la fiabilité (fidélité) a été consolidée par un suivi serré par les chercheurs impliqués dans ce projet. Le processus de fidélisation interjuge qui consiste en la révision de l'ensemble des analyses a été mené par deux chercheurs tout au long du travail de catégorisation. Ce procédé a servi à valider les noyaux de sens et les catégories présentées.

Les AVVIH ont participé à un entretien individuel semi-dirigé, d'une heure trente en moyenne. Le canevas d'entretien, inspiré du Children's & Women's Health Centre of British Columbia (2000), traitait de quatre dimensions de la vie quotidienne avec le VIH (expériences quotidiennes avec le VIH; dimensions culturelles, interactions sociales, vie amoureuse et sexuelle). Les entretiens ont été enregistrés sur bande audio et retranscrits. Des notes d'observations et des vignettes descriptives ont été élaborées et ont contribué à enrichir l'analyse des données. L'analyse de contenu thématique (Paillé et Mucchielli, 2005; Sabourin, 2008) a été effectuée à partir des données recueillies. Ce type d'analyse comprend trois étapes : 1) la codification, qui consiste à découper le matériel à l'aide d'une grille de codification élaborée à partir des dimensions dégagées des écrits scientifiques, du cadre théorique et du matériel empirique; 2) la catégorisation, où l'ensemble des extraits codifiés est résumé et thématisé afin d'en dégager le sens des propos tenus par les participants pour ensuite créer des catégories conceptuelles et 3) la mise en relation, qui consiste à dégager les liens qui unissent les catégories conceptuelles entre elles. Ce processus de schématisation permet de passer de la description à l'explication du phénomène étudié. Le logiciel Atlas.ti 5.0 a été utilisé pour soutenir la réalisation de ces opérations.

3. Résultats

Vingt-neuf AVVIH âgés en moyenne de 14 ans, dont 15 filles et 14 garçons ont participé à l'étude, représentant un taux de participation de 88 % (Tableau 1).

Tableau 1 – Caractéristiques sociodémographiques

Caractéristiques		n = 29 (%)
Sexe	Filles	15 (51,7)
	Garçons	14 (48,3)
Âge		M = 14,24
Origine ethnique	Haïtienne	10 (34,5)
	Africaine	6 (20,7)
	Mixte	6 (20,7)
	Québécoise	5 (17,2)
	Européenne	2 (6,9)
Langue	Français	27 (93,1)
	Anglais	2 (6,9)
Traitement antirétroviral (ARV)	Traitement ARV	26 (89,6)
	En arrêt de traitement supervisé	3 (10,3)

Le dévoilement du diagnostic selon la perspective des AVVIH s'inscrit dans une trajectoire temporelle qui leur permet de s'approprier et d'intégrer progressivement à leur biographie personnelle et sociale le statut d'infection par le VIH : 1) une réalité cachée aux AVVIH; 2) une réalité cachée enfin dévoilée; et 3) une réalité à intégrer progressivement : un point de bifurcation biographique.

3.1 Une réalité cachée aux AVVIH

Dans un premier temps, les AVVIH ignoraient leur statut sérologique bien qu'ils étaient, pour la plupart, sous thérapie antirétrovirale. Leur statut sérologique n'était connu à ce moment que de leurs parents et du personnel soignant. Le maintien du secret entourant le diagnostic de l'enfant le plaçait dans une situation d'incertitude quant à son état de santé et celui de sa mère. Plusieurs jeunes rapportent s'être interrogés sur les raisons sous-jacentes à la prise des médicaments sans cependant questionner leur entourage sur cette situation.

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

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

Pour d'autres, qui avaient connu une infection secondaire comme la pneumonie, la médication ne semble pas avoir soulevé d'interrogations, puisqu'elle devait, selon eux, prévenir des maladies pour lesquelles ils avaient déjà été traités.

Une fois, j'ai été hospitalisée et je savais que c'était pour une pneumonie parce que j'avais la grippe. Je pensais que c'était pour la pneumonie que je prenais des médicaments. (Sara, 13 ans)

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

Une participante, quant à elle, dit avoir reçu des informations médicales, sans le comprendre et, rétrospectivement, elle considère que le secret du diagnostic aurait contribué à son bien-être psychologique et l'aurait protégée du rejet dont elle aurait pu être victime dans le contexte scolaire.

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

3.1.1 Des stratégies déployées par les parents afin de maintenir cachée la réalité

Alors qu'ils ignoraient leur diagnostic, d'autres jeunes rapportent avoir interrogé leurs parents sur leur médication et leur état de santé et indiquent ne pas avoir obtenu de réponse satisfaisante. Certains disent qu'ils pouvaient sentir chez leurs parents une inquiétude ou une tristesse, mais n'arrivaient pas à en connaître les raisons. Cinq stratégies employées par les parents afin de retarder le dévoilement du diagnostic à l'enfant ont été dégagées du discours des participants (Tableau 2) : a) *Faire la sourde oreille* en ignorant les questionnements de l'enfant au sujet de sa maladie; b) *Se faire rassurant* en leur disant de ne pas s'inquiéter, toutefois, ils pouvaient pressentir qu'on

leur cachait quelque chose de grave en observant l'état émotif des parents; c) *Dissimuler le diagnostic par une infection secondaire*, par exemple en leur disant qu'ils avaient un rhume, du diabète, une pneumonie ou des problèmes pulmonaires, ce qui expliquait leurs traitements; d) *Fournir une réponse évasive* en leur disant qu'ils avaient une maladie sans toutefois leur préciser laquelle. D'après ces participants, l'absence de symptômes ou d'effets secondaires aux médicaments faisait en sorte qu'ils ne croyaient pas avoir une maladie grave qui demandait la révélation du diagnostic; et finalement e) *Utiliser un vocabulaire médical* incompréhensible pour les jeunes (charge virale, CD4, plaquettes et globules blancs, par exemple). Ce vocabulaire était utilisé par le personnel médical ou d'autres personnes connaissant le statut sérologique des enfants pour parler de l'infection devant eux. Selon les jeunes, les mots « VIH » et « sida » n'avaient jamais été employés devant eux.

Tableau 2 – Des stratégies permettant de maintenir la réalité cachée

Stratégies	Citations
a) Faire la sourde oreille	Je ne savais pas pourquoi je prenais des médicaments. Des fois, je demandais à ma mère qu'est-ce que j'avais, mais elle ne disait rien. J'étais déçu. Je me disais qu'elle ne voulait pas me le dire. (Luc, 13 ans)
b) Se faire rassurant	They didn't tell me anything, they just kept a big secret. Until 13, I would always see my mom, always, like depressed, sad, and I would be curious, wondering why, and I would ask her why, she's like : « No, I'm okay. » You know. « You don't have to worry. » But I could feel that something was wrong, that they were keeping something from me. I always have that feeling, you know. I could tell that there was something wrong, and every one were just like, you know, trying to hide it, never told me. (Lilo, 15 ans)
c) Dissimuler le diagnostic par une infection secondaire	When I was 13, I would get very very sick. I'd be wondering to myself : « Why am I getting so sick? », and « Why am I always going to the hospital? » Cause I hated going to the doctor, and, I'd be asking to my mom: « Mom, why am I sick, why am I always sick? », and she'd be like: « Oh, no, because you got a cold of something. » Trying to tell me a different story. (Lilo, 15 ans)
d) Fournir une réponse évasive	Je savais que j'avais une maladie, mais je ne savais pas laquelle. Il fallait que je prenne des médicaments. Comme ça allait bien dans ma vie, je me disais : « Ce n'est rien de plus. » Quelques fois je posais des questions, mais ils préféraient ne pas me répondre. Je disais : « Pourquoi je prends des médicaments? Pourquoi il faut tout le temps que j'aille à l'hôpital? » On me répondait : « Parce que tu as une maladie. » Pas plus. (Georges, 13 ans)
e) Utiliser un vocabulaire médical	Elle [sa mère] me disait juste : « Prends tes médicaments. » Je ne savais pas. Les gens me demandaient pourquoi j'allais à l'hôpital et je répondais que c'était pour prendre un type de sérum. Je ne savais pas ce que j'avais. On me parlait de globules blancs et tout ça, mais je ne savais pas ce que j'avais. Ma mère me parlait de globules. (Pat, 18 ans)

3.2 Une réalité cachée enfin dévoilée

Les participants ont appris leur diagnostic en moyenne à l'âge de 11 ans (entre 5 et 14 ans). Plusieurs AVVIH (13/29) rapportent que leurs parents étaient accompagnés des membres de l'équipe médicale lors du processus de dévoilement. Un protocole de dévoilement progressif est d'ailleurs suggéré aux parents. Des informations au sujet de l'infection par le VIH sont ainsi graduellement dévoilées aux jeunes jusqu'au moment où une travailleuse sociale de l'équipe médicale accompagnée d'un parent annonce qu'il s'agit du VIH. Elle présente les modes de transmission et explique le caractère chronique de l'infection ainsi que la possibilité de développer un jour le sida. Elle répond aux questions des jeunes et les rassure sur leur avenir, leur qualité de vie et réitère l'importance d'adhérer aux traitements. Selon les jeunes interrogés, d'autres parents décident de dévoiler, sans être accompagnés, le diagnostic d'infection par le VIH. Toutefois, très peu d'informations ont pu être recueillies à ce sujet. Enfin, trois participants indiquent que ce sont des événements perturbateurs qui auraient précipité le dévoilement du diagnostic, tels qu'un voyage en Haïti, une blague rapportée par le jeune au sujet des personnes vivant avec le VIH et le décès de la mère des suites du sida. Tous les jeunes rencontrés avaient conscience de leur état de santé précaire au moment de l'annonce du diagnostic. L'appropriation de leur état de santé s'est donc effectuée sur une longue période pendant laquelle des informations partielles leur étaient livrées, avant même l'annonce officielle du diagnostic d'infection par le VIH.

Ça allait par petits pas. J'apprenais petit par petit. Elle [sa belle-mère] disait une petite affaire, une petite affaire pour m'habituer. Elle ne me disait pas ça tout d'un coup. À chaque fois, à chaque petite dose [d'information], je me suis habitué et à la fin, ce n'était pas si gros que ça [l'annonce du diagnostic]. C'est pour ça que c'était comme si c'était normal. Ce n'est pas comme si on m'avait dit ça tout d'un coup. Du début à la fin, là, ça aurait changé [quelque chose], mais à petites doses on s'habitue. (Christopher, 17 ans)

Je préfère être née avec que de l'avoir appris sur le coup. Je trouve que, de ce côté-là, je remercie le Seigneur. Où tu aurais été en pleine santé tout ça, puis que là, boum, tu dois prendre des médicaments comme ça. C'est difficile pour la personne de l'accepter. C'est beaucoup plus... c'est différent. D'être née avec, je trouve que cela a été plus facile pour moi. Tu es petite, tu es inconsciente, tu ne sais pas trop. Tu grandis en comprenant. Quand tu grandis, tu apprends à comprendre. Tandis que quand tu es plus vieux, tu as déjà acquis un certain mental. Tu as entendu un petit peu de tout ce que le monde disait, tu as pris connaissance de cette maladie, de la façon dont les gens la perçoivent, et puis boum, on te dit que c'est ça que tu as. Ça fait toujours plus mal. (Pat, 18 ans)

Lorsque questionnés sur leurs réactions au moment du dévoilement de leur diagnostic, plusieurs participants ont indiqué avoir oublié cet événement et ne pas se souvenir de leur comportement ou de leurs émotions. Ils étaient incapables de se souvenir de l'âge qu'ils avaient à ce moment, du contexte, des personnes présentes ou de l'annonce du diagnostic de leur mère.

Je ne me rappelle pas beaucoup, beaucoup. Je ne comprenais rien, j'étais trop petit. Mais pour moi, ce n'était pas grand-chose de bien important. (Christopher, 17 ans)

Non, je ne m'en souviens pas. J'ai réagi normalement. (Bianca, 14 ans)

D'autres adolescents disent toutefois avoir vécu un choc émotif lorsqu'ils ont appris leur diagnostic. Ils rapportent avoir éprouvé des sentiments de peur, de tristesse, d'inquiétude ou de colère, soit parce qu'ils étaient étonnés d'avoir été infectés pendant la grossesse de leur mère, soit parce qu'ils craignaient les répercussions physiques et sociales de ce statut ou appréhendaient de mourir.

J'étais surprise d'apprendre que j'ai attrapé ça dans le ventre de ma mère. Ça m'a rendu triste. (Pricilly, 13 ans)

J'étais fâché d'avoir le virus parce que je pouvais en mourir. (Luc, 13 ans)

J'étais inquiète. J'ai imaginé que j'allais mourir, que j'allais devenir chauve, que j'allais devenir fade pis que j'allais plus avoir d'amis ou que j'allais être comme, toujours être à l'hôpital pis à la fin, mourir. (Naïka, 16 ans)

Toutefois, la plupart des participants soutiennent avoir réalisé à ce moment que leur état de santé ne renvoyait pas à des symptômes incohérents et inexplicables, mais qu'ils étaient causés par une maladie spécifique et nommée. L'annonce du diagnostic a eu pour effet de clarifier l'origine des symptômes qu'ils ressentaient et les raisons des traitements associés. Le dévoilement du diagnostic leur a ainsi permis de comprendre les raisons pour lesquelles ils avaient un suivi médical et leur a donné l'occasion de trouver une réponse à leurs interrogations sur leur état de santé précaire, et dans certains cas, sur celui de leurs parents.

À l'âge de 13-14 ans [lorsqu'elle a appris son diagnostic], j'ai vraiment su c'était quoi le fonctionnement, pis pourquoi je prenais le médicament, pis qu'est-ce que ça voulait dire VIH. (Naïka, 16 ans)

Ça aboutit maintenant [qu'on lui a dévoilé son diagnostic]. Je commence à comprendre des affaires, à comprendre ce que je vis. Pourquoi ma mère est morte et ma maladie. Là, ils m'expliquent, là, je commence à comprendre ma maladie. (James, 17 ans)

Deux participants ont confié ne pas avoir compris comment ils avaient contracté le VIH au moment du dévoilement, puisqu'ils n'avaient jamais eu de relation sexuelle ou utilisé des drogues injectables. Il est possible qu'ils n'aient pas retenu l'information sur la transmission du VIH de la mère à l'enfant en raison de la grande émotion ressentie lorsqu'on leur a annoncé leur diagnostic.

Je n'ai pas encore bien compris comment je l'avais eu [VIH], parce que je n'ai jamais eu de relation sexuelle. (Gaël, 13 ans)

Je l'ai appris à l'école. Un homme infecté est venu en parler à l'école. Ça m'a appris plus d'affaires. Mais au début, je savais, bien, ça m'a appris premièrement que ça pouvait aussi s'attraper par la mère à l'enfant, parce qu'avant je ne le savais pas. Je me demandais comment je l'avais eu : « Comment je l'ai eu, comment je l'ai eu? » (Cindy, 14 ans)

3.3 Une réalité à intégrer progressivement : un point de bifurcation biographique

Contrairement aux individus qui apprennent à l'âge adulte qu'ils sont atteints d'une maladie chronique, les AVVIH ont appris à jongler avec ses désagréments (médicaments, effets secondaires, suivi médical, etc.) depuis leur jeune enfance. Leurs activités quotidiennes ne semblent pas bouleversées par le dévoilement, car leurs routines étaient déjà organisées autour de la gestion de la maladie chronique. Toutefois, la connaissance de leur diagnostic d'infection par le VIH implique pour ces jeunes AVVIH la nécessité d'intégrer à leur biographie les dimensions spécifiques à l'infection par le VIH telles que l'incurabilité, les risques de transmission et la stigmatisation. Dans ces conditions, le dévoilement du diagnostic pour les AVVIH, plutôt que d'occasionner une cassure nette de la biographie entre l'avant et l'après-dévoilement, amorce une transformation dans leur façon de se percevoir ainsi que dans leurs relations interpersonnelles (amoureuses, amicales, professionnelles, etc.). Même si plusieurs participants affirment ne pas se sentir dérangés par l'infection par le VIH au moment de l'entretien, ils ajoutent que la stigmatisation et leur condition de santé précaire peuvent, à l'âge adulte, leur nuire dans leurs relations intimes ou professionnelles.

Je vais toujours rester comme je suis, parce que dans mes sports, ça ne m'affecte pas vraiment, dans ce que je fais non plus. Pour l'instant, moi, ça ne me dérange pas, mais peut-être plus tard, ça pourrait faire quelque chose dans ma vie, dans moi, peut-être dans ma carrière. (Rachelle, 11 ans)

Pour l'instant, ça n'affecte pas ma vie, peut-être plus tard, mais jusqu'à présent, non. (Christopher, 17 ans)

Ils prennent ainsi progressivement conscience qu'ils sont porteurs d'une maladie socialement stigmatisée, et par le fait même, d'un secret qu'ils devront gérer tout au long de leur vie et dont ils devront moduler la révélation. Plusieurs jeunes disent d'ailleurs être préoccupés par ce secret, notamment vis-à-vis de leurs amis et de leurs partenaires amoureux, et sont conscients que cette situation les distingue des autres personnes non infectées. Certains aimeraient pouvoir partager ce qu'ils vivent avec des amis afin d'obtenir leur soutien, mais d'autres indiquent, à l'inverse, qu'ils désirent protéger ce secret à tout prix pour ne pas affecter leurs relations et leur qualité de vie.

Pour l'instant, je suis encore jeune. Mais quand j'aurai ma première relation sexuelle, je vais demander de prendre le condom directement, sans discussion. Mais là, je m'attends aussi, quand je vais me marier : est-ce que je devrais lui dire ou pas? Je me pose des questions comme ça des fois. (Naïka, 16 ans)

C'est sûr que des fois je me demande comment ça se passerait si j'avais un chum. Présentement, je n'en ai pas. Pour l'instant, c'est sûr que je ne le dirais pas, mais si jamais j'avais un chum et que ça fait plusieurs années que je sors avec lui et qu'à un moment donné il veut faire l'amour ou quelque chose, bien comment je vais lui annoncer? Est-ce qu'il va me laisser? Plein de questions de même. (Katarina, 12 ans)

3.3.1 Un travail de mise en cohérence

Plutôt que de parler d'une rupture biographique nette entre l'avant et l'après-dévoilement, plusieurs adolescents ont tenté de tracer leur biographie actuelle et de se décrire en cohérence avec leur histoire personnelle, avec ce qu'ils se percevaient avant le dévoilement. Ainsi, quelques AVVIH croient que le fait d'avoir grandi avec le VIH, une maladie stigmatisée, a fait d'eux de meilleures personnes, ouvertes d'esprits et moins enclines à juger autrui. Ils disent, entre autres, avoir intégré très tôt dans leur enfance des valeurs d'acceptation et de non-jugement envers les personnes rencontrées. Ils donnent ainsi un sens à leur maladie, à leur éducation, à l'attention qui leur a été portée tout au long de leur enfance et semblent ainsi trouver des modes de résilience et des stratégies pour triompher de leur maladie.

C'est bizarre à dire, mais je vis ça comme une chance aussi. Et peut-être la malchance, parce qu'on n'est pas toujours en santé, on attrape des choses plus facilement, mais c'est aussi une chance parce qu'on vit avec plus de connaissances, plus de maturité aussi, un peu. Pis ça nous apporte quand même plusieurs choses. Ça nous apporte comment se sentent d'autres personnes qui ont peut-être d'autres maladies complètement différentes. On est plus sociable parce qu'on a déjà quelque chose qu'on vit, fait qu'on ne voudrait pas faire vivre le même sentiment à quelqu'un d'autre. Ce n'est pas une chance d'avoir le VIH, d'être malade. On est peut-être moins appréciés s'il y a du monde qui le sait. Il y a peut-être plus de rejet. Il y a peut-être aussi des fois plus d'amour justement parce qu'on doit faire encore plus attention, parce qu'on sait qu'elle peut être encore plus malade. C'est ça. Il y a du négatif, mais il y a des côtés positifs. Mais je dirais qu'il y a plus de côtés positifs. Il y en a moins négatifs. (Katarina, 12 ans)

4. Discussion

Cette étude visait à explorer l'expérience du dévoilement du diagnostic et le travail de mise en cohérence de la biographie du point de vue d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance. Certaines limites doivent toutefois être d'emblée soulignées. Bien que ces jeunes aient été questionnés sur l'annonce du diagnostic, il est possible qu'ils se soient, consciemment ou non, censurés sur certains aspects de cet événement de peur de revivre des moments pénibles ou que leur révélation ait un impact négatif sur leur situation familiale. Afin de contrer ce biais, il a été rappelé en cours d'entretien que toutes les informations recueillies dans le cadre de l'étude demeureront strictement confidentielles, et cela, même à l'égard de leurs parents. De plus, certains des plus jeunes répondants ont pu rencontrer des difficultés à s'exprimer sur cet événement ou encore à se projeter dans l'avenir, limitant ainsi l'exhaustivité du matériel colligé. Finalement, la taille de l'échantillon n'a pu permettre des comparaisons sur la base du genre, de l'origine ethnoculturelle ou du temps écoulé depuis le dévoilement du diagnostic. Cette étude exploratoire permet toutefois de mettre en lumière de nouvelles perspectives en termes de construction biographique en contexte d'une maladie chronique acquise dès la naissance et, de surcroît, socialement stigmatisée. Cette étude se distingue de celles portant habituellement sur la rupture biographique et sur l'infection par le VIH en se focalisant exclusivement sur des adolescents infectés par le VIH en période périnatale. Elle illustre en trois étapes les principaux parcours des jeunes dans leur socialisation de la maladie et dans leur adaptation à un état chronique : une période d'incertitude, le dévoilement et la transformation progressive de la biographie.

4.1 Une période d'incertitude pour les adolescents

Dans un premier temps, tous les participants ont confié qu'ils avaient conscience d'être affectés d'une maladie pendant leur enfance, sans pouvoir en saisir ni la nature ni la cause. Ils devaient, pour la plupart, suivre un traitement ARV et se soumettre régulièrement à un suivi médical sans connaître précisément leur condition de santé. Ils se retrouvaient donc dans une position d'incompréhension de leur propre état de santé et seuls leurs parents et le personnel médical étaient au courant de leur réelle condition. On constate à cette période de leur enfance une gestion du secret semblable à celle décrite par Champion *et al.* (1999) auprès d'un échantillon similaire. La mère est détentrice du secret, l'enfant en est le destinataire et l'équipe soignante en devient le dépositaire obligatoire. À cet égard, les participants ont décrit les stratégies mises en place par leurs parents afin de préserver le secret au sein du système parental. Ces stratégies correspondent aux patrons de dévoilement (non-dévoilement, dissimulation et dévoilement partiel) identifiés par Wiener *et al.* (2007) et confirment les approches utilisées par les parents afin de préserver le secret du statut d'infection des enfants.

Il semble que la protection de l'enfant soit un enjeu majeur avec lequel les parents ont à composer (Wiener *et al.*, 2007). Toutefois, l'incertitude dans laquelle sont maintenus ces jeunes pendant cette période peut susciter de nombreuses inquiétudes concernant leur santé et des difficultés d'adaptation à la maladie, puisqu'ils ne peuvent s'expliquer ce qui leur arrive. Bien que ces stratégies soient le plus souvent utilisées pour protéger le malade, Carricaburu et Ménoret (2004) mentionnent que le maintien d'un patient dans cette situation d'incertitude pourrait être néfaste en empêchant de nommer leur état de santé et en retardant ainsi la légitimation que représente le diagnostic médical. Les AVVIH ne peuvent donc pas donner de sens à leur état de santé précaire, aux symptômes ressentis, aux traitements et au suivi médical et aux malaises qu'ils perçoivent chez leurs parents lorsqu'ils posent des questions au sujet de leur santé. De plus, contrairement aux adultes qui apprennent leur diagnostic généralement suite à un dépistage effectué volontairement, les adolescents doivent aussi interpréter la signification du secret gardé jusqu'alors par leurs parents.

4.2 Dévoilement et transformation progressive de la biographie

Selon les études menées auprès de populations similaires, les jeunes vivent une variété d'émotions lors du dévoilement du diagnostic telles que la colère, la tristesse, la peur, l'inquiétude et la confusion (Blasini *et al.*, 2004; Lester *et al.*, 2002; Mellins *et al.*, 2002). Chez la plupart des jeunes de notre échantillon, ces réactions sont absentes, et seulement quelques-uns disent avoir été choqués ou avoir eu peur de mourir au moment du dévoilement. Toutefois, ces émotions semblent s'être estompées au fil du temps avec une meilleure connaissance de l'infection. Ces résultats rejoignent ceux obtenus par Blasini *et al.* (2004) indiquant que les AVVIH rapportaient moins d'émotions négatives six mois après le dévoilement.

Les jeunes que nous avons interviewés ont l'impression d'avoir toujours connu leur diagnostic, à l'instar des résultats obtenus par Lester *et al.*, (2002). Ils ont appris, petit à petit, à composer avec la maladie, la médication, les symptômes ainsi qu'avec les effets secondaires, de plus, leur vie quotidienne était déjà construite autour de la maladie chronique, et ce, avant même le dévoilement du diagnostic. Les AVVIH ne semblent donc pas vivre une rupture biographique, telle que la décrit Bury (1982), au moment du dévoilement du diagnostic. Cet événement apparaît davantage comme un point de bifurcation dans leur définition de leur identité, ce qui rejoint les perspectives soulignées par Voegtli (2004). Le dévoilement du diagnostic aux AVVIH s'effectue sur une longue durée, ce qui leur permet d'intégrer progressivement à leur biographie la maladie chronique et la gestion de la stigmatisation et d'effectuer un travail de mise en

cohérence entre leur biographie avant et après le dévoilement. Par exemple, ils peuvent désormais identifier les stratégies utilisées par leurs parents pour conserver le secret entourant leur statut sérologique. Ils peuvent également donner un sens à ce secret, au refus de leur parent à répondre à leurs questions, à leur état de santé précaire, à leur suivi médical ainsi que leurs traitements. Par un travail de réflexion sur leur mode de vie en lien avec la maladie chronique depuis la naissance, sur leur intégration des connaissances au sujet l'infection par le VIH et leurs expériences de la stigmatisation, des jeunes trouvent une certaine valorisation dans le fait d'avoir été infectés à la naissance. Ils seraient, selon eux, moins enclins à juger les autres et à les accepter plus inconditionnellement. Une transformation semble tout de même s'opérer progressivement en ce qui concerne plus particulièrement les relations amoureuses, amicales et professionnelles. La question du dévoilement aux amis et aux partenaires amoureux et sexuels est par ailleurs une préoccupation importante pour ces jeunes (Fernet *et al.*, 2007; Fernet *et al.*, 2011) et la plupart des participants entrevoient qu'ils rencontreront des difficultés, une fois à l'âge adulte, dans l'établissement et le maintien de relations intimes ou encore sur le plan de l'employabilité. Dans le cas de jeunes atteints d'une maladie chronique depuis la naissance et de surcroît stigmatisée, le passage à l'âge adulte pourrait davantage susciter une transformation profonde de leur identité personnelle et sociale, à laquelle fait référence la rupture biographique. Ils devront, au fur et à mesure de leur autonomisation, apprendre, comme le décrivent Michaud *et al.* (2009), à gérer eux-mêmes le dévoilement de leur statut infectieux, notamment à leurs partenaires amoureux et sexuels, et ainsi s'exposer possiblement à la stigmatisation et au rejet dans leur milieu social, tout en ayant à subvenir eux-mêmes à leurs besoins de santé et à gérer seuls leurs suivis médicaux et leurs traitements complexes et à long terme.

4.3 Pistes de recherche

Afin de mieux comprendre les bifurcations biographiques, des recherches devraient explorer plus en profondeur les parcours biographiques des adolescents nés avec le VIH. Des études de type longitudinal permettraient de suivre les constructions biographiques spécifiques d'une maladie socialement stigmatisée acquise dès la naissance. Des études comparatives pourraient être également menées avec d'autres populations d'adolescents atteints d'une maladie chronique acquise en bas âge. Ces comparaisons permettraient de mieux cerner l'impact de la stigmatisation dans la construction biographique des jeunes atteints par le VIH et de valider les hypothèses sur la transformation biographique progressive. Cette stratégie permettrait de mieux situer leur parcours, de cerner comment ils entrevoient leur avenir, notamment du point de vue professionnel, amoureux et sexuel, et de valider s'ils traversent effectivement une période de transformation biographique lors du passage à l'âge adulte. Des études complémentaires permettraient également de mieux comprendre comment les AVVIH s'approprient leur état de santé et les stratégies qu'ils mettent en place pour la maintenir. Des interventions d'accompagnement pourraient alors être mises en place afin d'aider ces jeunes dans leur processus de maturation sociale et psychosexuelle en leur fournissant un soutien social adapté.

Remerciements

Les auteurs souhaitent remercier les adolescents qui ont généreusement accepté de participer à l'étude ainsi que les partenaires et collaborateurs. Cette recherche a reçu l'appui financier des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

Références

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). 2010. *Actualités en épidémiologie sur le VIH/sida. Division de la surveillance et de l'évaluation des risques*.
<http://www.phac-aspc.gc.ca/aids-sida/publication/epi/>
- Adam, P. et C. Herzlich. 2009. *Sociologie de la maladie et de la médecine*. Paris, Armand Colin.
- Bachanas, P. J., K. A. Kullgren, K. Suzman Schwartz, B. Lanier, J. S. McDaniel, J. Smith et S. Nesheim. 2001. « Predictors of Psychological Adjustment in School-Age Children Infected with HIV », *Journal of Pediatric Psychology*, vol. 26, no 6, p. 343-352.
- Battles, H. B et L. S. Wiener. 2002. « From Adolescence Through Young Adulthood: Psychosocial Adjustment Associated with Long-Term Survival of HIV ». *Journal of Adolescent Health*, vol. 30, p. 161-168.
- Blasini, I., C. Chantry, C. Cruz, L. Ortiz, I. Salabarria, N. Scalley, B. Matos, I. Febo et C. Diaz. 2004. « Disclosure model for Pediatric Patients Living with HIV in Puerto Rico », *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, vol. 25, p. 181-189.
- Bury, M. 1982. « Chronic Illness as Biographical Disruption ». *Sociology of Health and Illness*, vol. 4, no 2, p. 167-182.
- Carricaburu, D. et M. Ménoret. 2004. *Sociologie de la santé : institutions, professions et maladies*. Paris, Armand Colin.
- Carricaburu, D. et J. Pierret. 1995. « From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV-positive men », *Sociology of Health and Illness*, vol. 17, no 1, p. 65-88.
- Champion, M., A. Lefebvre Desnoëtes, P. Taboulet et S. Lemerle. 1999. « Le secret chez les enfants infectés par le VIH », *Archives Pédiatriques*, vol. 6, no 10, p. 1001-1008.
- Children's and Women's Health Centre of British Columbia. 2000. *Adolescent Transition Care Clinical Pathway*.
- Fernet, M., K. Proulx-Boucher, M. E. Richard, J. J. Lévy, J. Otis, J. Samson, L. Massie, N. Lapointe, J. Thériault et G. Trottier. 2007. « Issues of sexuality and prevention among adolescents living with HIV/since birth », *Canadian Journal of Human Sexuality*, vol. 16, no 3-4, p. 101-111.
- Fernet, M., I. Toupin, L. Massie, J. Otis, J. J. Lévy, G. Trottier, N. Lapointe, R. Pelletier, M. Harerimana, M. Rateau et M. Boucher. 2005. « A qualitative analysis of the HIV/AIDS coping strategies of a group of Montreal Women on antiretroviral treatment », 14e Conférence annuelle canadienne de recherche contre le VIH et le sida. Vancouver, Colombie-Britannique, Canada, Journal Canadien des Maladies Infectieuses.
<http://www.pulsus.com/cahr2005/abs/165.htm>
- Fernet, M., K. Wong, M-E. Richard, J. Otis, J. J. Lévy, N. Lapointe, J. Samson, G. Morin, J. Thériault et G. Trottier. 2011. « Romantic relationships and sexual activities of the first generation of youth living with HIV since birth ». *AIDS CARE*, vol. 23, no 4, p. 393-400.
- Fielden, S. J., G.E., Chapman et S. Cadelle. 2011. « Managing stigma in adolescent HIV: silence, secrets and sanctioned spaces », *Culture, Health & Sexuality*, vol. 13, no 3, p. 267-281.
- Flanagan-Klygis, E., L. F. Ross, J. Lantos, J. Frader et R. Yogev. 2001. « Disclosing the Diagnosis of HIV in Pediatrics », *Journal of Clinical Ethics*, vol. 12, no 2, p. 150-157.

- Funck-Brentano, I., D. Costagliola, N. Seibel, E. Straub, M. Tardieu et S. Blanche. 1997. « Patterns of Disclosure and Perceptions of the Human Immunodeficiency Virus in Infected Elementary School-age Children », *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, vol. 151, no 10, p. 978-985.
- Havens, J.F., C. A. Mellins et D. Pilowski. 1996. « Mental Health Issues in HIV-Affected Women and Children », *International review of Psychiatry*, vol. 8, no 2-3, p. 217-225.
- Laperrière, A. 1997. « Les critères de scientificité des méthodes qualitatives ». dans *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, sous la dir. de J. Poupert, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayers, et A. P. Pires, Montréal, Gaëtan Morin éditeur, p. 366-389.
- Laurindo Da Silva, L. 1999. *Vivre avec le sida en phase avancée. Une étude de sociologie de la maladie*. Paris, L'Harmattan.
- Lester, P., M. Chesney, M. Cooke, P. Whalley, B. Perez, A. Petru, A. Dorenbaum et D. Wara. 2002. « Diagnostic Disclosure to HIV-Infected Children: How Parents Decide When and What to Tell », *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, vol. 7, no 1, p. 85-99.
- Lévy J. J., A. Bourdages, R. Bastien, E. Nonn, J. Otis, R. Pelletier, G. Trottier. 2002. « Religion, spiritualité et nouvelles thérapies face au VIH/sida », dans *Convocations thérapeutiques du sacré*, sous la dir. de R. Massé et J. Benoist. Paris : Éditions Karthala, p. 165-182.
- Mellins, C. A., E. Brackis-Cott, C. Dolezal, A. Richards, S. W. Nicholas et E. J. Abrams. 2002. « Patterns of HIV Status Disclosure to Perinatally HIV-Infected Children and Subsequent Mental Health Outcomes », *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, vol. 7, no 1, p. 101-114.
- Mellins, C.A. et A. A. Ehrhardt. 1994. « Families Affected by Pediatric Acquired Immunodeficiency Syndrome: Sources of Stress and Coping », *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, vol.15, no 3, p. 54-560.
- Michaud, P.-A., Suris, J.-C., Thomas, L. R., Kahlert, C., Rudin, C., et J.-J. Cheseaux. 2009. « To say or not to say: A qualitative study on the disclosure of their condition by human immunodeficiency virus positive adolescents ». *Journal of Adolescent Health*, vol.44, no 4, p. 356-362.
- Murphy, D. A., K. J. Roberts et D. Hoffman. 2002. « Stigma and Ostracism Associated with HIV/AIDS : Children Carrying the Secret of Their Mother's HIV + Serostatus », *Journal of Child and Family Studies*, vol. 11, no 2, p. 191-202.
- New, M., S. Lee et M. Pao. 2003. « Prevalence of mental Health in Pediatric HIV: a Family Perspective », Communication présentée à : the NIMH Conference on the Role of Families in Preventing and Adapting to HIV/AIDS. Washington, D.C.
- ONUSIDA. (2010). Rapport *ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 010*. http://www.unaids.org/globalreport/documents/20101123_GlobalReport_Full_Fr.pdf
- Paillé, P. 2007. « La recherche qualitative : une méthodologie de la proximité », dans *Problèmes sociaux*, sous la dir. H. Dorvil et R. Mayer, Sainte-Foy : Presse de l'Université du Québec, p. 409-443.
- Paillé, P. et A. Mucchielli. 2005. « L'analyse thématique » dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, sous la dir. de P. Paillé et A. Mucchielli, Paris, Armand Collin, p. 123-145.

Poupart, J. 2011. « Tradition de Chicago et interactionnisme : des méthodes qualitatives à la sociologie de la déviance », *Recherches qualitatives*, vol. 30, no 1, 178-199.

Proulx-Boucher, K., M. Blais, M. Fernet, M. E. Richard, J. Otis, J. J. Lévy, J. Samson, N. Lapointe, G. Morin, J. Thériault et G. Trottier. 2011. « Silence et divulgation dans des familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance : une exploration qualitative », *Pediatrics and Child Health*, vol.16, no 7, p. 404-408.

Riekert, K. A., L. Wiener et H. B. Battles. 1999. « Prediction of Psychological Distress in School-Age Children with HIV », *Child Health Care*, vol. 28, p. 201-220.

Sabourin, P. 2008. « L'analyse de contenu », dans *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, sous la dir. de B. Gauthier, Québec, Presses de l'Université du Québec, p.415-444.

Thorne, C., M. I. Newell et C. S. Peckman. 2000. « Disclosure of Diagnosis and Planning for the future in HIV-affected Families in Europe », *Child Care Health Development*, vol. 26, no 1, p. 29-40.

Voegtli, M. 2004. « Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et travail de mise en cohérence », *Lien Social et Politique*, no 51, p. 145-158.

Waugh, S. 2003. « Parental views on Disclosure of Diagnosis to their HIV-positive Children », *AIDS Care*, vol. 15, p.169-176.

Wiener, L., H. S. Battles, N. Heilman, C.K. Sigelman et P. A. Pizzo. 1996. « Factors associated with Disclosure to Children with HIV/AIDS », *Pediatric AIDS HIV Infection*, vol. 7, p. 310-324.

Wiener, L., C. A. Mellins, S. Marhefka et H. B. Battles. 2007. « Disclosure of an HIV Diagnosis to Children: History, Current Research, and Future Directions », *Journal of Developmental & Behavioural Pediatrics*, vol. 28, no 2, p.155-166.

Wilson, S. 2007. « 'When you have children, you're obliged to live': motherhood, chronic illness and biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, vol. 29, no 4, p. 610-626.