

## Optic'Jeune

Santé de la reproduction et VIH/SIDA

## Les jeunes infectés par le VIH

**Les jeunes ont besoin d'un soutien médical, psychologique et social, mais les programmes tiennent rarement compte de leurs besoins spécifiques.**

La moitié des nouveaux cas d'infection par le VIH se produisent chez les jeunes de 15 à 24 ans, et les jeunes femmes en particulier sont à risque.<sup>1</sup> Les jeunes séropositifs ont besoin non seulement de soins médicaux, mais aussi d'un soutien psychosocial. Pourtant, alors même que leur nombre va croissant, les programmes de soins et de soutien cherchent rarement à répondre à leurs besoins. Là encore, ce sont surtout les jeunes femmes qui n'ont pas accès aux services.

A la fin de l'année 2003, moins de 10 % de toutes les personnes qui avaient besoin de médicaments antirétroviraux (ARV) avaient accès à ce traitement.<sup>2</sup> Les tentatives faites en vue d'élargir l'accès à ces médicaments, tels l'initiative « 3 x 5 » de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et le plan d'aide d'urgence à la lutte contre le sida, mis en place par le président des Etats-Unis, ne prévoient pas d'allouer des fonds spécifiquement destinés au traitement des adolescents ou des enfants. Ces démarches laissent néanmoins envisager la possibilité de concevoir des programmes capables de répondre au besoin qu'ont les jeunes séropositifs de services plus étendus.

### Les besoins des jeunes séropositifs

Normalement, l'infection à VIH ne progresse pas de la même façon chez les jeunes que chez les adultes. En général, chez les jeunes qui sont infectés peu après la puberté, les symptômes sont plus lents à se faire jour, et la maladie progresse plus lentement aussi. En revanche, les enfants qui sont contaminés à la naissance et qui arrivent à l'âge de l'adolescence ont tendance à présenter un stade avancé de la maladie.

Les jeunes séropositifs dont le système immunitaire n'est pas encore suffisamment compromis pour nécessiter un traitement antirétroviral peuvent toutefois

bénéficier de counseling, d'interventions nutritionnelles et d'un traitement préventif pour éviter les infections opportunistes, ce qui permet de ralentir la progression du VIH au sida et, partant, de différer la prise d'antirétroviraux. A terme, les jeunes séropositifs auront besoin de ces médicaments, dont la posologie doit être scrupuleusement respectée pour garantir l'efficacité du traitement et la prévention de la résistance virale. Une fois ce stade franchi, le counseling demeure important pour aider les jeunes à intégrer la prise de médicaments, souvent compliquée, dans leur style de vie et à faire face aux effets secondaires.

Dans l'une des rares études sur l'adhésion des jeunes au traitement ARV, menée parmi 161 adolescents séropositifs dans 13 villes des Etats-Unis, 41 % seulement disaient prendre tous les médicaments qui leur avaient été prescrits.<sup>3</sup> Les programmes pilotes de traitement ARV menés en Afrique du sud, au Cambodge et en Ouganda font état de taux d'adhésion à court terme d'environ 90 %, essentiellement dans la population adulte.<sup>4</sup>

On en sait encore moins sur les besoins psychologiques et sociaux des jeunes gens qui font face à l'infection par le VIH. La recherche faite aux Etats-Unis suggère que certaines caractéristiques des adolescents propres à leur développement, par exemple leur sentiment d'invulnérabilité et leur difficulté à appliquer le principe de la gratification différée, pourraient empêcher les jeunes d'accepter le diagnostic de leur séropositivité, de se conformer au traitement et de prendre des mesures de prévention. Le processus d'intégration de la sexualité à l'actualisation de soi, qui a lieu pendant l'adolescence, se révèle beaucoup plus complexe pour les jeunes qui ont une infection susceptible d'être transmise par voie sexuelle.<sup>5</sup>





*La recherche a identifié les défis qui se posent aux jeunes infectés par le VIH, tels la divulgation de la séropositivité, la stigmatisation, le développement physique et la sexualité.*

Dans un petit nombre de pays en développement, la recherche qualitative a identifié les défis qui se posent aux jeunes séropositifs. Au nombre de ces défis figurent la divulgation de la séropositivité, la stigmatisation, le développement physique et la sexualité. Les enfants infectés par le VIH avant la puberté accusent un retard de croissance et leur développement pubertaire est retardé. Dans le cadre du Programme Enfant Yopougon, à Abidjan en Côte d'Ivoire, le développement physique était le principal sujet de préoccupation de 19 adolescents bénéficiaires de soins médicaux et psychologiques et âgés de 13 à 17 ans. Les filles qui n'étaient pas encore arrivées à la puberté n'étaient pas en mesure de participer aux rituels traditionnels et elles s'inquiétaient de ne pas pouvoir se marier ou avoir d'enfants. D'autres filles se demandaient comment éviter les signes révélateurs de maladies associées au VIH, telle la perte de poids, pour cacher la séropositivité. Sur les 19 adolescents, 7 avaient des parents qui n'étaient pas prêts à leur dire qu'ils étaient infectés. Le développement sexuel et les sentiments sexuels étaient des sujets tabous dans toutes les familles.<sup>6</sup>

Plusieurs études qualitatives décrivent les difficultés auxquelles se heurtent les jeunes brésiliens infectés par le VIH. Les jeunes de 12 à 19 ans qui ont été interrogés dans quatre centres de soins de São Paulo ont dit que le fait d'apprendre leur séropositivité constituait une ligne de démarcation entre leur vie d'individu « normal » et la vie sous la nouvelle identité qu'ils devaient se forger.<sup>7</sup> Les parents des adolescents et des enfants séropositifs qui recevaient des services dans deux de ces centres ont demandé qu'on les aide en matière de divulgation du statut sérologique ; ils craignaient que les jeunes ne les tiennent responsables de leur infection et qu'ils ne fassent l'objet de discrimination.<sup>8</sup>

Des entretiens approfondis avec 22 adolescents séropositifs âgés de 13 à 20 ans qui recevaient des soins dans six centres de traitement du sida, à São Paulo, ainsi qu'avec 13 des adultes qui s'occupaient d'eux, ont révélé que la stigmatisation et la discrimination étaient les plus lourds défis auxquels devaient faire face les personnes qui vivent avec le VIH.<sup>9</sup> La plupart des adolescents étaient sortis en couple après avoir appris qu'ils étaient séropositifs, et cinq ont dit avoir

été actifs sexuellement. Tous les adolescents redoutaient la discrimination et ils tardaient à révéler leur séropositivité à leurs partenaires sexuel(le)s et aux personnes avec qui ils sortaient, quand ils n'allaient pas jusqu'à la cacher.<sup>10</sup> L'étude menée a fait ressortir des lacunes dans les connaissances des jeunes en matière de sexualité et de préservatif, mais les adultes estimaient que les jeunes n'étaient pas prêts pour les discussions sur la sexualité et ils craignaient que de telles conversations ne les incitent à avoir des rapports sexuels.

### **Les défis programmatiques**

A mesure que l'accès au dépistage du VIH progresse dans de nombreux pays, des milliers de jeunes vont apprendre qu'ils sont infectés, mais ils ne présenteront pas de symptômes. Les programmes ont une tâche difficile et importante à accomplir : ils doivent faire en sorte que les jeunes gardent le contact avec des systèmes de soins et de soutien capables de répondre à leurs besoins, qu'il s'agisse d'un soutien affectif, de counseling ou d'éducation en matière de prévention. En même temps, ils doivent veiller à ce qu'ils bénéficient des soins médicaux, des interventions nutritionnelles et des traitements ARV dont ils pourraient avoir besoin. D'autres jeunes doivent avoir immédiatement accès aux antirétroviraux et être orientés vers des services d'appui connexes. Diverses stratégies commencent à se dessiner dans ce domaine.

En Ouganda, au Kenya, en Haïti et dans d'autres pays, les centres de counseling et de dépistage volontaires commencent à proposer des services aux jeunes séropositifs, par exemple en créant des clubs post-dépistage, des systèmes de référence et des séances de counseling post-dépistage sur place. En Afrique du sud, une initiative nationale visant à assurer la convivialité des dispensaires pour les adolescents (NAFCI, National Adolescent-Friendly Clinic Initiative) inclut les traitements ARV et le suivi. L'organisation non gouvernementale Casa Alianza, qui tente de répondre aux besoins des enfants et des adolescents sans domicile fixe au Guatemala, au Honduras, au Mexique et au Nicaragua a établi une liste de prestataires de services VIH/SIDA qui font bon accueil aux adolescents, et ce dans le but de constituer un réseau de référence à l'intention du nombre

croissant de ses clients séropositifs. En Tanzanie, le Comité de coordination des programmes en faveur des jeunes, qui réunit sous l'égide de YouthNet 60 représentants d'organisations de jeunesse, de ministères et de bailleurs de fonds, plaide pour l'inclusion des jeunes dans les nouveaux programmes des hôpitaux régionaux et de district qui prescrivent des antirétroviraux. De surcroît, le comité mobilise le soutien au traitement et aux services en matière de VIH/SIDA à caractère convivial pour les jeunes.

Une approche prometteuse pour la prise en charge des jeunes séropositifs consiste à proposer des soins axés sur la famille, ce qui permet aux membres d'une même famille touchés par le VIH de se faire soigner le même jour, dans le même établissement. Outre qu'elle est plus pratique, cette méthode présente l'avantage d'encourager la divulgation de la séropositivité et le soutien au sein de la famille. De plus elle est probablement plus rentable que celle qui consiste à traiter séparément les adultes et les enfants. Les membres des 82 premières familles inscrites dans un programme de ce genre ont exprimé leur préférence pour ce modèle de soins qui les aide à surmonter ensemble les difficultés inhérentes à la vie au quotidien avec le VIH/SIDA.<sup>11</sup> L'établissement en question, le Botswana-Baylor Clinical Centre of Excellence, est le fruit d'une collaboration entre Baylor College of Medicine, basé à Houston (Texas), le ministère de la santé du Botswana et l'hôpital Princess Marina à Gaborone.

En octobre 2004, cet établissement a également créé un programme spécial en faveur des adolescents séropositifs. En sus des services dont peuvent bénéficier les jeunes en même temps que les autres membres de leur famille, le centre propose d'offrir des cours de préparation à la vie et une formation en matière d'éducation par les pairs. On peut espérer que cette formule plaira aux jeunes. Dans d'autres endroits, les services de soins et de soutien en faveur de jeunes séropositifs ne ciblent qu'eux. En Ouganda, par exemple, c'est à la demande des adolescents que l'hôpital Mulago a institué des services spécifiquement pour cette tranche d'âge.

L'introduction d'antirétroviraux dans un autre établissement appuyé par Baylor en faveur des jeunes infectés par le VIH, à savoir le Centre romano-américain pour

enfants, à Constanta (Roumanie), a réduit le taux annuel de mortalité en le ramenant de 15 % à 3 %. Par voie de conséquence, un grand nombre des enfants traités sont arrivés à l'âge de l'adolescence. Le personnel du centre a commencé à les préparer à la vie adulte en leur enseignant des compétences de base, qu'il s'agisse de laver son linge ou de tenir ses comptes. En outre, en collaboration avec le ministère roumain de la santé, l'Agence des Etats-Unis pour le développement international (USAID) et sept ONG de terrain, le projet a élaboré un programme destiné à améliorer la santé de la reproduction des adolescents séropositifs et à les aider à ne pas transmettre le virus.

En Ouganda, un projet a mis en place des cours fondés sur 18 séances individuelles de counseling et d'acquisition de compétences, lesquels ont pour objectif d'aider les adolescents séropositifs à prévenir la transmission du VIH et d'améliorer la qualité de leur vie. En tenant compte des sensibilités culturelles, il a rajouté de la documentation sur la divulgation de la séropositivité, la stigmatisation, la nutrition et la santé de la reproduction à un cours qui est utilisé aux Etats-Unis sous le titre « Choosing Life : Empowerment, Action, Results » (CLEAR) (Choisir la vie : Autonomisation, Action, Résultats). Ce cours a d'ailleurs réussi à réduire les comportements à risque parmi des adolescents séropositifs, dans trois villes des Etats-Unis.<sup>12</sup> Le programme CLEAR part de l'hypothèse selon laquelle on peut motiver les jeunes séropositifs à protéger autrui quand on répond à toute la gamme de leurs besoins et qu'on les aide à valoriser leur propre existence. L'ONG ougandaise Uganda Youth Development Link et l'université de Californie à Los Angeles, qui a créé le cours original, soumettent en ce moment le cours modifié à un essai contrôlé et randomisé parmi 100 jeunes séropositifs. Les changements, signalés par les intéressés eux-mêmes, en matière de comportement sexuel à risque, d'abus d'alcool ou d'autres drogues, et de qualité de vie serviront à évaluer l'intervention et à l'adapter en vue de son application à une échelle plus vaste. Les résultats sont attendus en 2005.

L'examen de plusieurs projets-pilotes américains en faveur de jeunes séropositifs qui associaient la prestation de soins médicaux à la prise en charge psychosociale et à la gestion des cas individuels par des équipes multidisciplinaires de prestataires l'a bien

Pour de plus amples renseignements, veuillez contacter :

**YouthNet**

2101 Wilson Boulevard  
Suite 700  
Arlington, VA 22201  
Etats-Unis

téléphone  
(703) 516-9779

fax  
(703) 516-9781

courriel  
youthnet@fhi.org

site Web  
www.fhi.org/youthnet



**Deloitte  
Touche  
Tohmatsu**



montré : souvent, les prestataires devaient aider les jeunes à trouver une formule d'hébergement et de quoi manger avant de gagner leur confiance et de les intéresser au dépistage du VIH, au traitement et à la prévention. Ces expériences donnent à penser que le fait de mettre les jeunes en contact avec un système d'appui facilitait l'adhésion au traitement et le maintien des effectifs des patients.<sup>13</sup>

Dans une étude sur le VIH et les jeunes qui est en cours au Brésil, la plupart des médecins qui suivaient une formation de haut niveau sur ce virus s'accordaient à dire que le ministère brésilien de la santé devrait instaurer des services propres à cibler les jeunes séropositifs. Le gouvernement brésilien propose un traitement antirétroviral gratuit aux patients qui remplissent les conditions requises, et 1.675 jeunes âgés de 10 à 19 ans bénéficiaient d'antirétroviraux en 2004. Pour autant, il se révèle difficile de mettre en contact les adolescents séropositifs avec les soins prodigués en matière de VIH.<sup>14</sup>

Il est sans doute difficile d'attendre des pays en développement qu'ils proposent des services distincts au grand nombre de jeunes séropositifs présents dans les pays lourdement touchés. C'est ce qu'ont conclu les experts lors d'une réunion récente de l'OMS, en vue du fait que la plupart de ces pays ne sont pas encore en mesure d'assurer un minimum de services à la majorité de leurs citoyens infectés par le VIH. Les participants à cette réunion ont recommandé que les pays renforcent les services de santé existants de façon à répondre aux besoins des jeunes infectés par le VIH.<sup>15</sup> L'OMS prépare actuellement des normes applicables à la prestation de services aux jeunes séropositifs ainsi que des outils de formation à l'intention des professionnels de santé.

— Kathleen Henry Shears

*Kathleen Henry Shears est l'une des principales rédactrices scientifiques de Family Health International*

**Optic'Jeune** est une initiative de YouthNet, un programme de cinq ans financé par l'Agence des Etats-Unis pour le développement international (USAID) dont l'objectif est d'améliorer la santé de la reproduction et la prévention du VIH chez les jeunes. Le programme est dirigé par Family Health International (FHI) dans le cadre d'un partenariat avec CARE USA, la société Deloitte Touche Tohmatsu Emerging Markets, le Margaret Sanger Center International et RTI International.

## RÉFÉRENCES

Note : La XV<sup>e</sup> conférence internationale sur le sida, qui s'est tenue à Bangkok (Thaïlande) du 11 au 16 juillet 2004 est citée sous l'appellation de « 2004 International AIDS Conference ».

1. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS). *2004 Report on the Global AIDS Epidemic*. Geneva: UNAIDS, 2004.
2. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS), World Health Organization (WHO). *AIDS Epidemic Update 2004*. Geneva: UNAIDS, 2004.
3. Murphy DA, Wilson CM, Durako SJ, et al. Antiretroviral medication adherence among the REACH HIV-infected adolescent cohort in the USA. *AIDS Care* 2000;13(1):27-40.
4. Oguda L. Doctors Without Borders/Médecins Sans Frontières (MSF) testimony to the Senate Foreign Relations Committee Subcommittee on African Affairs, Washington, DC, April 7, 2004, available at [www.doctorswithoutborders.org/publications/other/hiv\\_testimony\\_04-07-2004.shtml](http://www.doctorswithoutborders.org/publications/other/hiv_testimony_04-07-2004.shtml); Oyugi JH, Byakika-Tusiime J, Charlebois ED, et al. Multiple validated measures of adherence indicate high levels of adherence to generic HIV antiretroviral therapy in a resource-limited setting. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2004; 36(5):1100-02.
5. Botwinick G, Bell D, Johnson RL, et al. Making waves: systems change on behalf of youth with HIV/AIDS. *J Adolesc Health* 2003;33S(2):46-54; Hoffman N, Futterman D, Myerson A. Treatment issues for HIV-positive adolescents. *AIDS Clin Care* 1999;11(3):17-19, 21, 23-4.
6. Dago-Akribi HA, Adjoua MCC. Psychosocial development among HIV-positive adolescents in Abidjan, Côte d'Ivoire. *Reprod Health Matters* 2004;12(23):19-28.
7. Lecussan P, Ayres JRC, DellaNegra M, et al. Disclosure of diagnosis from the perspective of adolescents. 2004 International AIDS Conference.
8. Gravato NS, Lacerda RM, Lecussan P, et al. Strategies to disclose HIV diagnosis to children and adolescents. 2004 International AIDS Conference.
9. Ayres JR, Della Negra M, Franca Junior I, et al. Vulnerability and care: the role of psychosocial support in health assistance to adolescents living with HIV/AIDS. 2004 International AIDS Conference.
10. Paiva V, Ayres JR, Della Negra M, et al. Sexuality and reproduction among adolescent living with HIV/AIDS (ALWHA) in Sao Paulo, Brazil. 2004 International AIDS Conference.
11. Musa-Aisien AS, Anabwani GM, Kostova E, et al. Family care model: a preferred option for HIV/AIDS management in a resource poor setting. 2004 International AIDS Conference.
12. Rotheram-Borus, MJ, Swendeman, D, Comulada, S, et al. Prevention for substance-abusing HIV-positive young people: telephone and in-person delivery. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2004;37(Suppl 2):S68-77.
13. Johnson RL, Martinez J, Botwinick G, et al. Introduction: what youth need — adapting HIV care models to meet the lifestyles and special needs of adolescents and young adults. *J Adolesc Health* 2003;33S(2):4-9; Johnson RL, Botwinick G, Sell RL, et al. The utilization of treatment and case management services by HIV-infected youth. *J Adolesc Health* 2003;33S(2):31-38.
14. Santos CE, Ramos CF, Rossi SS, et al. Improving quality of care for HIV adolescents in Brazil. 2004 International AIDS Conference.
15. World Health Organization (WHO). *Global Consultation on the Health Services Response to the Prevention and Care of HIV/AIDS among Young People. Achieving the Global Goals: Access to Services*. Technical report of a WHO consultation, Montreux, Switzerland, March 17-21, 2003. Geneva: WHO, 2003.