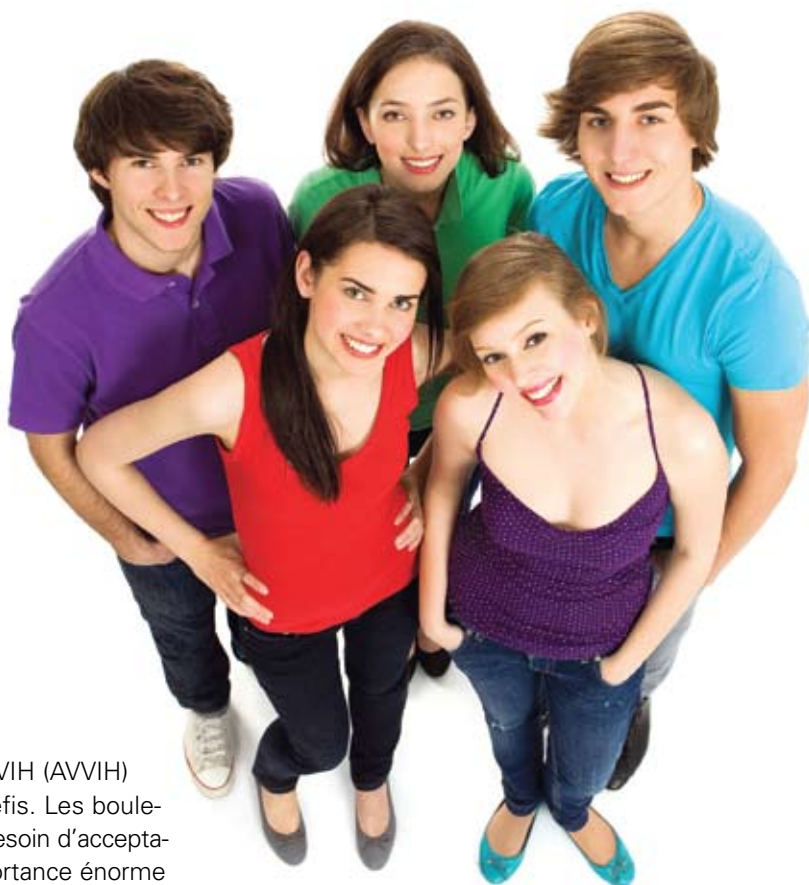


# Adolescents et VIH

La délicate transition des soins pédiatriques aux soins adultes

par le Dr Christos Karatzios



Les adolescents vivant avec le VIH (AVVIH) sont confrontés à plusieurs défis. Les bouleversements hormonaux et le besoin d'acceptation par les pairs prennent une importance énorme dans cette étape de la vie. Et le VIH vient compliquer les choses en cette période d'éveil sexuel. Ayant maintenant acquis une plus grande indépendance, les ados doivent veiller eux-mêmes à respecter leur traitement antirétroviral (TAR).

Le soutien des membres de la famille, de l'équipe médicale — médecins, infirmières, travailleuses sociales — et d'organismes de services anti-sida qui ont des programmes destinés aux ados facilitera la transition. Et leur présence est importante, car ces derniers vont passer de la clinique pédiatrique à la clinique adulte, et certains se sentiront abandonnés par l'équipe de soins qu'ils ont toujours connue.

## Quand nous ne savions pas

La grande majorité des AVVIH ont été infectés à la naissance, à l'époque où l'on ne savait pas comment prévenir la transmission du virus de la mère enceinte ou qui allaite à son enfant. Ce n'est qu'en 1994 qu'une étude du Dr Edward Connor et de ses collègues a montré que le risque de transmis-

sion passait de 30 % à 7 % si les futures mères prenaient de l'AZT (zidovudine, Retrovir<sup>MD</sup>) durant la grossesse et n'allaitaient pas.

Aujourd'hui, au Canada, avec les programmes de dépistage du VIH maternel et de meilleurs antirétroviraux (ARV), la transmission mère-enfant du VIH ne se produit presque plus. Ce que nous voyons au Québec, ce sont principalement des enfants de mères atteintes du VIH et ayant immigré depuis peu de pays où l'infection est endémique, et quelques enfants infectés à l'extérieur du Canada.

Les enfants qui ont malheureusement été infectés à la naissance arrivent à l'âge adulte. Avec des soins appropriés, ces jeunes adultes peuvent s'attendre à une espérance de vie presque normale et à une progéniture non infectée par le VIH ! Mais ce scénario optimiste suppose que le difficile passage de l'adolescence à l'âge adulte se fait sans rébellion contre les pharmacothérapies et les précautions.

**Christos Karatzios** est professeur adjoint de pédiatrie à la Division des maladies infectieuses de l'Hôpital de Montréal pour enfants (CUSM) et membre associé de la Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine, Université de Montréal.

## Sexualité adolescente

Comme le montrent des études sur les pratiques sexuelles des adolescents, jusqu'à la moitié d'entre eux n'utilisent pas le condom. De plus, les AVVIH sexuellement actifs n'informent pas toujours leurs partenaires de leur infection. Il est bien connu que les ados respectent rarement les traitements pour maladies chroniques, et le VIH n'y échappe pas. Or, le virus peut en profiter pour muter et devenir pharmacorésistant, auquel cas il pourrait se répandre rapidement chez les jeunes. Cela ne s'est pas encore produit ici, mais aux États-Unis, l'épidémie de VIH se propage surtout dans le groupe des 20 à 24 ans. Il se peut qu'un nombre important de nouveaux cas d'infection soit attribuable à des pratiques sexuelles risquées chez les ados qui ne se savent pas infectés par le VIH et ne recevront pas un diagnostic avant plusieurs années.

## Le sida considéré comme une abstraction

Les ados ont une pensée concrète et une capacité réduite de pensée abstraite. Pour beaucoup d'ados, le VIH, c'est ce que le médecin dit qu'ils ont, et non une infection qui devrait les inquiéter. La maladie est virtuelle, croient-ils ; elle existe sur papier, mais pas dans la réalité d'aujourd'hui.\*

Contrairement à une personne diabétique qui sera hospitalisée au bout de quelques jours si elle ne prend pas ses médicaments, il n'y a aucune gratification immédiate à la prise d'ARV. On peut se sentir bien pendant des années sans les médicaments, et des effets secondaires comme les maux d'estomac peuvent en convaincre certains que le remède est pire que le mal. Ils se sentent facilement invincibles et refusent de croire qu'ils sont porteurs d'une infection potentiellement fatale et transmissible.

Les jeunes veulent vivre comme leurs amis qui n'ont pas le VIH. Pourquoi gober des pilules tous les jours et passer son temps chez le médecin ?

Il est très difficile pour le médecin de voir son jeune patient développer une pharmacorésistance et de constater un échec thérapeutique parce que le traitement n'a pas été respecté. Même une interruption temporaire de la prise des médicaments peut causer des dommages permanents. La tentation est forte d'utiliser tous les moyens à notre disposition pour aider les jeunes à vivre la transition en toute sécurité.

## Passage aux soins pour adultes

À leur 18<sup>e</sup> anniversaire, les AVVIH doivent être dirigés vers des cliniques pour adultes. La transition est parfois ardue. Idéalement, on entreprend les démar-

ches six mois avant le transfert et on met en contact les infirmières et travailleuses sociales de la clinique pédiatrique et de la nouvelle clinique.

Il existe des différences considérables dans les soins aux adultes. Il est peu probable que le nouveau médecin se mette à courir après l'ado qui ne prend pas ses médicaments ou à l'appeler s'il manque un rendez-vous. Fini le recours aux services de protection de la jeunesse pour prévenir ou cesser les comportements à risque. La clinique considère le nouveau patient comme un adulte, et si l'adulte, aussi jeune soit-il, ne veut pas se prendre en main, c'est son droit. Mais dans la nouvelle salle d'attente, il se peut que les dures réalités du VIH lui apparaissent plus clairement que dans la clinique pédiatrique qu'il fréquentait jusqu'à maintenant.

C'est beaucoup demander aux ados dans une période déjà difficile ! Mais les efforts en valent la peine. Les hôpitaux pour adultes devraient collaborer avec les centres pédiatriques pour que les jeunes ne se sentent jamais abandonnés ni incompris, et les parents peuvent contribuer au maintien des liens. Les adolescents devraient pouvoir demander sans hésiter ce dont ils ont besoin pour vivre la transition à l'âge adulte, tout en demeurant confiants dans l'avenir. **R**



## Camp Moomba

### Pour les jeunes touchés par le VIH/sida

Il est parfois salutaire de s'éloigner de tout. Le Camp Moomba, fondé en 1997, invite les enfants et les adolescents à vivre des expériences nouvelles tout au long de l'année. La Western Pediatric AIDS Society, un organisme caritatif inscrit, recueille des fonds pour financer la colonie de vacances et permettre ainsi aux participants d'avoir gratuitement accès aux programmes, y compris le transport partout au Canada. La direction du camp est assurée par le YMCA Moomba de Port Moody (Colombie-Britannique).

Pour les jeunes, c'est l'occasion de faire des activités comme le canot et la randonnée, de rencontrer de nouveaux amis et de vivre de belles aventures.

Pour en savoir plus, veuillez communiquer avec :

Camp Moomba YMCA

Port Moody, C.-B.

V3H 3C8

Tél. : 604-939-9622 (les appels à frais virés sont acceptés)

Courriel : [campmoomba@vanymca.org](mailto:campmoomba@vanymca.org)

\* Une leçon que j'ai apprise de D' Normand Lapointe.