



HAL
open science

Santé sexuelle des adolescents vivant avec une maladie chronique en France : une approche mixte

Nour Ibrahim

► **To cite this version:**

Nour Ibrahim. Santé sexuelle des adolescents vivant avec une maladie chronique en France : une approche mixte. Pédiatrie. Université Paris-Saclay, 2023. Français. NNT : 2023UPASR041 . tel-04582061

HAL Id: tel-04582061

<https://theses.hal.science/tel-04582061>

Submitted on 21 May 2024

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Santé sexuelle des adolescents vivant avec une maladie chronique en France : une approche mixte.

*Sexual health of adolescents with chronic conditions in France:
a mixed-method approach*

Thèse de doctorat de l'université Paris-Saclay

École doctorale n°570 : Santé Publique (EDSP)
Spécialité de doctorat : Santé Publique
Graduate School : Santé Publique. Référent : Faculté de Médecine

Thèse préparée dans le CESP (Université Paris-Saclay, UVSQ, Inserm), sous la direction de **Alexandra ROUQUETTE**, PUPH en santé publique et la co-direction de **Josiane WARZAWSKI**, MCU-PH en santé publique

Thèse soutenue à Paris-Saclay, le 18 décembre 2023, par

Nour IBRAHIM

Composition du Jury

Membres du jury avec voix délibérative

Chantal STHENEUR PU-PH, CESP - INSERM U1018 Université UVSQ	Présidente
Emmanuelle GODEAU Dre, UMR1295 – INSERM Université Toulouse III	Rapporteur et examinatrice
Ralph EPAUD PU-PH, IMRB - INSERM U955 Université Paris-Est Créteil	Rapporteur et examinateur
Aurélié BOURMAUD MCU-PH, UMR1123 - INSERM Université Paris Cité	Examinatrice
Pierre DELOBEL PU-PH, UMR1291 INSERM – CNRS Université Toulouse III	Examineur

université
PARIS-SACLAY

ÉCOLE DOCTORALE
Santé Publique
(EDSP)

GRADUATE SCHOOL
Santé publique

1 TITRE : SEXUALITE, SANTE SEXUELLE ET BESOINS DE SANTE DES ADOLESCENTS PORTEURS DE MALADIES CHRONIQUES EN FRANCE : UNE APPROCHE MULTI-METHODES.

Mots clés : adolescent, sexualité, santé sexuelle, maladie chronique, VIH, méthode mixte

Résumé : L'objectif de cette thèse était d'améliorer l'état des connaissances au sujet de la santé sexuelle chez les adolescents porteurs de maladies chroniques (MC), avec un focus sur celle des adolescents infectés par le VIH par voie périnatale (VIHP). Il s'agit d'une recherche par méthodes mixtes, avec une composante principalement quantitative et une phase d'intégration au moment de l'interprétation des résultats. Dans la première étude nous avons étudié le rôle du bien-être subjectif dans les comportements sexuels à risque (CSR) des adolescents porteurs de MC, en utilisant une approche non catégorielle des MC. Les données provenaient de l'enquête multicentrique française « Portraits d'adolescents » réalisée en 2013 sur un échantillon de 15 277 adolescents scolarisés et âgés de 11 à 23 ans. Les résultats étaient différents selon le genre. La MC était associée aux CSR chez les garçons (OR 1,52 [1,10-2,27]) et de façon moins nette chez les filles (OR 1,30 [0,97-1,76]). Cette association était modifiée après ajustement sur le bien-être subjectif chez les filles (ORa 1,08 [0,78-1,49]) et pas chez les garçons (ORa 1,62 [1,11-2,38]). La deuxième et troisième études abordaient la santé sexuelle d'adolescents porteurs de l'infection périnatale par le VIH (VIHP). Dans la deuxième partie, nous avons comparé les prévalences d'indicateurs de santé sexuelle chez les jeunes adultes VIHP à celles de leurs pairs en population générale. Nous avons utilisé les données à l'inclusion de la cohorte multicentrique ANRS CO19-COVERTE et celle des enquêtes transversales du Baromètre Santé de 2010 et 2016 de Santé Publique France. Au premier rapport sexuel, les jeunes adultes VIHP semblaient plus inquiets de prévenir la transmission du VIH à leur partenaire que de se protéger d'un risque d'une grossesse non désirée. Les jeunes femmes VIHP étaient moins en position de négocier les termes de la relation sexuelle que leurs pairs séronégatives. La divulgation du statut VIH au partenaire avait un impact positif sur leurs relations amoureuses et leur satisfaction de la vie sexuelle. Dans la troisième partie, la sexualité des jeunes adultes VIHP était explorée avec une méthode qualitative, 6 ans après le slogan « U=U » (Undetectable=Untransmittable). Les participants étaient recrutés à l'Hôpital Hôtel Dieu à Paris. Les verbatim des entretiens semi-dirigés individuels étaient analysés avec une méthode sémio-pragmatique, d'inspiration phénoménologique. Vingt-cinq entretiens ont été réalisés. Certains participants renonçaient à toute mise en couple. D'autres étaient en couple sans divulgation et rapportaient une charge mentale pour maintenir le secret. Ceux qui divulguaient rapportaient que cela complexifiait le processus de mise en couple. A l'inverse des garçons qui divulguaient leur séropositivité à leur partenaire amoureux, les filles ne l'envisageaient pas en dehors du cadre du mariage. Plusieurs participants relataient une nécessité de s'éduquer par soi-même à la sexualité. Malgré leur connaissance du slogan U=U, les participants demeuraient préoccupés de transmettre le VIH au partenaire sexuel. Cela avait un effet négatif sur leur satisfaction de la vie sexuelle. L'intégration a permis de construire trois résultats. Premièrement, la santé sexuelle des adolescents porteurs de MC n'échappe pas aux inégalités de genre. Les garçons avec MC expérimentaient davantage des conduites sexuelles à risque et les filles avec MC rapportaient davantage d'événements négatifs liés à leur sexualité. Deuxièmement, la stigmatisation de la MC a un effet négatif sur la santé sexuelle des adolescents. Par rapport à leurs pairs sans MC, ils se protégeaient moins du risque de grossesse non désirée et du risque de contracter une infection sexuellement transmissible. La problématique de la divulgation avait un effet négatif sur leurs relations amoureuses. Troisièmement, favoriser l'empowerment des adolescents porteurs de MC est un levier pour promouvoir leur santé sexuelle.

Title: Sexual health of adolescent with chronic condition: a multi-method approach.

Keywords: adolescent, sexuality, sexual health, chronic condition, HIV, mixed methods

Abstract: The aim of this thesis was to improve our knowledge about sexual health of adolescents with chronic conditions, with a particular emphasis on those perinatally infected with HIV. We have conducted a mixed-methods research, the main component being quantitative. Integration took place at the interpretation of the data.

The first part of this project examined the role of subjective well-being in risky sexual behaviors (RSB) among adolescents with chronic conditions, using a non-categorical approach. We used data from a multicentric cross-sectional study carried out on 14,231 pupils in France. There were major gender differences. Chronic conditions were associated with RSB in boys (OR 1.52 [1.10-2.27]) and to a lesser extent in girls (OR 1.30 [0.97-1.76]). This association was modified after adjusting for subjective well-being in girls (aOR 1.08 [0.78-1.49]) but not in boys (aOR 1.62 [1.11-2.38]).

The second and third parts of this project addressed sexual health of adolescents with perinatal HIV infection (PHIV) using a multi-method approach. In the quantitative study, we compared indicators of sexual health among young adults aged 18 to 25 infected perinatally with HIV (PHIV) and among their HIV-negative peers in France. Data were drawn from baseline questionnaires of 284 participants in the ANRS-COVERTE-CO19 cohort of 18 to 25 years old PHIV, enrolled between 2010 and 2015, and from Baromètre Santé surveys (BS) of Santé Publique France, national representative cross-sectional surveys, conducted in 2010 and 2016 (respectively BS10 N=2,899 and BS16 N=1,633). There were three key findings. At first sex, PHIV young adults appear to be more concerned about preventing HIV transmission to their partner rather than protecting themselves from an unintended pregnancy. PHIV young women seem to face greater challenges in negotiating the

negative female peers and that PHIV men. HIV status disclosure appears to have a positive impact on romantic relationships and sex life satisfaction in PHIV. In the qualitative study, we aimed to understand how PHIV young adults navigate their sexual health. Participants were recruited by healthcare providers from two departments at the Hôtel Dieu Hospital in Paris. Individual interviews were audio-recorded and transcribed verbatim. They were analyzed using a semio-pragmatic method, using a phenomenological approach. Twenty-five interviews took place. Analysis of the verbatim revealed that some participants had given up on any relationship by the time of the interview. Others were in a relationship without disclosing, and reported a mental burden to maintain secrecy. Those who did disclose reported that it made the process of dating more complex. Unlike boys who tended to disclose their HIV status to their romantic partner, girls did not consider disclosure outside the context of marriage. Several participants expressed loneliness when it comes about sexual education. Some did not identify the doctor as a provider of sexual education. Despite their knowledge of the U=U concept, participants remained concerned about transmitting HIV to their sexual partners. This fear had a negative effect on their sex life satisfaction, and overshadowed the need to protect themselves.

Three main findings emerged from the integration of the data. Firstly, adolescents with CC face gender inequalities. Boys with CC experienced more risky sexual behavior whereas girls with CC reported more negative events related to sexuality. Secondly, the stigma surrounding CC has a negative effect on adolescents' sexual health. Compared to their healthy peers, adolescents with CC were less likely to protect themselves from of unintended pregnancy and sexually transmitted infections. Disclosure had a negative effect on their romantic relationships. Thirdly, empowering adolescents with CC promotes their sexual health.

terms of intimate relationships than their HIV-

INFORMATIONS INSTITUTIONNELLES REGLEMENTAIRES

Le laboratoire : équipe Psychiatrie du développement et Trajectoires, CESP (Centre de recherche en Epidémiologie et Santé des Populations), INSERM U1018.



Organisme financeur : Fondation pour la Recherche Médicale (FRM), poste de thèse pour internes et assistants, [FDM202006011199].



REMERCIEMENTS

Mes premiers remerciements vont à mon équipe d'encadrement de cette thèse. Ma gratitude va d'abord à **Alexandra**, ma directrice de thèse. Merci de m'avoir si bien accueillie, d'avoir si bien pensé le projet en termes de pertinence scientifique et de faisabilité, de m'avoir si bien encadrée sur le plan scientifique, d'être si fiable ... et de m'avoir acheté les guimauves quand je me décourageais. Pour toutes ces raisons et d'autres que je n'énumère pas ici, tu es une source d'inspiration pour moi. Merci **Josiane**, ma co-directrice de thèse, pour ta rigueur et ton expertise au sujet des jeunes infectés par le VIH par voie périnatale. C'est un honneur pour moi d'avoir travaillé avec toi. Merci **Jean** pour ton encadrement bienveillant et pédagogique pour les études quantitatives que ce soit au moment des analyses, de la sélection des résultats ou de la narration qu'on en fait dans l'article scientifique. J'ai appris beaucoup de choses à tes côtés. Je mesure ma chance d'avoir pu faire mes premières analyses quantitatives à tes côtés. Merci **Christine** pour ton accueil dans l'équipe, pour ton encadrement au cours de l'étude qualitative, pour la qualité de nos échanges autour de l'analyse qualitative... et pour tes relectures jusqu'au dernier week-end. J'admire l'engagement avec lequel tu mènes tes travaux de recherche. Je mesure ma chance d'avoir pu bénéficier de ton expertise en recherche qualitative et de ton accompagnement tout au long de ma thèse.

Je tiens à remercier les membres du jury de ma thèse. Merci **Chantal** pour ton énergie, ta confiance, ta présence et tes conseils avisés à chacune des étapes de mon parcours en médecine de l'adolescent, et je sais que je peux compter sur toi pour les étapes à venir. Merci **Emmanuelle** d'avoir accepté de faire partie du jury et d'être rapporteur, ta présence est pour moi un honneur tant tu es pour moi une figure incontournable de la recherche en médecine et santé de l'adolescent en France. Merci **Pr Ralph Epaud** de

m'accorder généreusement votre temps en tant que membre du jury et rapporteur de cette thèse. Merci au **Pr Pierre Delobel** de m'accorder généreusement votre temps pour faire partie de mon jury de thèse et d'avoir accepté de faire le déplacement depuis Toulouse. Merci au **Dr Aurélie Bourmaud** d'avoir accepté de faire partie de mon jury, ta présence était pour moi très importante au vu de ton expertise scientifique, à nos collaborations futures sur Robert Debré.

Je veux rendre hommage à **l'équipe PsyDev** basée à la maison de Solenn. J'ai été très heureuse avec vous ces trois dernières années, je garderai un souvenir lumineux de cette période toute ma vie. Merci **Caroline** pour ton accueil dans l'équipe, pour ton écoute, pour nos échanges qui m'ont fort éclairée, pour tes encouragements, et pour tes rires à l'autre bout du couloir, ça amenait beaucoup de musique. Merci **Camille** et **Cécile**, vous êtes arrivées en chemin, et quelle joie ce fut ! Merci pour votre qualité d'écoute, vos conseils scientifiques avisés, d'avoir accepté de servir de cobayes, nos rires, nos debriefs votre soutien sans faille. Merci **Florence** pour ta présence douce et tes mots toujours encourageants. Merci **Arnaud** pour nos échanges pendant l'écriture de mon article qualitatif et de m'avoir appris à faire des beaux tableaux sur Word. Merci à **Laurence W** pour ses commentaires précieux au sujet de l'introduction.

Merci à tous les membres de **l'équipe de l'Hôtel Dieu** et **aux jeunes** et que j'ai interrogé dans l'étude qualitative. Vous m'avez accordé du temps et beaucoup de confiance. Je sais que l'article ne pourra pas refléter toute la complexité des parcours et des expériences des jeunes mais j'espère avoir été fidèle au moins à leur expérience de la santé sexuelle.

Merci mes amies sans qui je ne sais pas comment je ferai pour avancer dans la vie. Merci à **Camille** d'avoir autant considéré mon projet dès sa naissance et jusqu'à la fin, et pour enthousiasme quand j'arrivais à surmonter les obstacles. Merci **Maude** pour ta présence si solide et si rassurante depuis la naissance du projet jusqu'à tes relectures

en dernière minute. Tu trouvais les mots pour mettre du sens sur ce qui m'échappait et cela m'apaisait considérablement. Merci à **Carole** et **Claire** parce que vous m'avez toujours renvoyé que vous êtes trop fières de moi. Merci à **Sarah**, malgré les 3000 Km qui nous séparent, tu as suivi toutes les étapes de cette thèse. Merci à **Morgane**, à **Lissa** et à **Natacha**, vous preniez régulièrement des nouvelles de l'avancement de mes travaux et de mon bien-être.

Je pense avec émotions aux membres de ma famille. Merci à **Jean-Paul**, mon tonton adoré d'avoir toujours été curieux de mes travaux et pour ces relectures fort précieuses de mes papiers en anglais. Merci à ma sœur **Carmen** habebti pour ta présence et ta fierté. Quelques mots pour **mon père** :

شوفت يا بابا، انا كمان بحب العلم والعلم بيسعدني. انا عرفة إن ده تأثيرك. وانا بشكرك علي ده.

Merci à **Moty**, mon compagnon de route, tu as accepté la voix dans laquelle je m'engage et tu as accompagné chaque étape, tu restais serein quand moi je m'inquiétais, et puis si moi je peux emprunter une voix qui m'épanouit avec autant de sérénité, c'est aussi grâce à ta présence et ton soutien inconditionnel dans ma vie professionnelle. A nos deux enfants **Camélia**, et **Zacharie** qui est né pendant la thèse.

LISTE DES PRODUCTIONS SCIENTIFIQUES

Articles scientifiques dans le cadre du projet de thèse

- Premier article accepté pour publication :

Ibrahim, N., Hassler, C., Jouselme, C., Barry, C., Lefèvre, H., Falissard, B., Bouyer, J., Rouquette, A. Chronic conditions, subjective wellbeing and risky sexual behaviour among adolescents and young adults. *Eur J Pediatr* (2023). <https://doi.org/10.1007/s00431-022-04784-2>

Lien permettant d'accéder à une version complète de l'article : <https://rdcu.be/c2RkN>

- Deuxième article en révision depuis le 21 août 2023 au Journal of Adolescent Health (manuscript number: JAH-2023-01258) :

Ibrahim, N., Bouyer, J., Dollfus, C., Viard J.P., Faye, A., Reliquet, V., Arvieux, C., Warszawski, J., Rouquette, A. Sexual health and romantic relationships among young adults with perinatally-acquired HIV infection, compared to their HIV-negative peers.

Lien vers l'état de la révision : <https://track.authorhub.elsevier.com/?uuid=ac4b2718-c9a3-43d6-9623-95938713c26c>

- Troisième article en cours de relecture par les co-auteurs :

Ibrahim, N., Viard J.P., Ludot-Grégoire, M., Lachal, J., Lefèvre, H., Hassler, C., Rouquette, A. Sexual health of young adults living with perinatal HIV in France: a qualitative study.

Communications orales dans le cadre du projet de thèse

- Premier article :

Eté 2021 : tutorat organisé par l'International Association for Adolescent Health (IAAH), en visio.

Octobre 2021 : 12^{ème} congrès mondial de l'IAAH au Pérou, en visio.

Juin 2022 : congrès de la Société Française de Pédiatrie à Lille, en présentiel (retour du tutorat, résultats préliminaires).

Octobre 2022 : 22^{ème} congrès européen de l'IAAH à Athènes, en présentiel (résultats définitifs).

- Deuxième article :

Juin 2023 : congrès de la Société Française de Pédiatrie à Marseille.

Juin 2023 : Assemblée générale EPF/Coverte, Le Kremlin Bicêtre.

- Troisième article :

Juin 2023 : communication aux professionnels de santé de l'Hôpital Hôtel Dieu.

SOMMAIRE

Liste des productions scientifiques	9
Liste des tableaux et des figures.....	13
Liste des abréviations.....	16
Introduction générale.....	18
1.1 Les adolescents porteurs de maladies chroniques.....	18
1.2 La santé sexuelle des adolescents	25
1.3 La santé sexuelle des adolescents porteurs de maladies chroniques.....	33
1.4 Ce projet.....	36
2 Matériel et méthodes.....	41
2.1 Méthodes quantitatives.....	41
2.2 Méthode qualitative.....	46
2.3 Méthodes mixtes.....	53
3 Résultats	62
3.1 Comportements sexuels à risque, bien-être sexuel et maladie chronique chez les adolescents porteurs de maladie chronique.	62
3.2 La santé sexuelle des jeunes adultes vivant avec le VIH depuis l'enfance, comparée à celle de leurs pairs en population générale.....	86
3.3 Comment les jeunes vivant avec le VIH depuis l'enfance vivent leur sexualité : une étude qualitative.....	109
4 Discussion générale.....	132
4.1 La santé sexuelle des adolescents porteurs de maladies chroniques n'échappe pas aux inégalités de genre.....	132
4.2 La stigmatisation de la maladie chronique a un effet négatif sur la santé sexuelle des adolescents porteurs de maladies chroniques.....	134

4.3	L'« empowerment » des adolescents porteurs de maladies chroniques, un moyen de promotion de leur santé sexuelle	137
4.4	Relation amoureuse et satisfaction sexuelle chez les adolescents porteurs de MC : des résultats différents mais non contradictoires	138
4.5	Forces et limites	139
5	Perspectives	143
5.1	Perspectives scientifiques.....	143
5.2	Perspectives cliniques : implications en médecine de l'adolescent	145
6	Conclusion générale.....	149
7	Démarche réflexive	153
8	Bibliographie	158
9	Annexes	177
9.1	Matériel supplémentaire de la deuxième étude.....	177
9.2	Matériel supplémentaire de la troisième étude.....	178

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Liste des tableaux

Tableau 1. Effets réciproques de la maladie chronique ou du handicap sur le développement adolescent, selon Suris <i>et al.</i>	24
Tableau 2. Types de maladies rapportées par les adolescents de l'enquête Portraits d'Adolescents.....	67
Tableau 3. Maladies retenues comme chroniques chez les adolescents de l'enquête Portraits d'Adolescents.....	71
Tableau 4. Caractéristiques de l'ensemble des participants de l'enquête Portraits d'Adolescents.....	77
Tableau 5. Caractéristiques des participants âgés de 17 ans et plus et ayant rapport un rapport sexuel dans l'enquête Portraits d'Adolescents.....	79
Tableau 6. Association entre les comportements sexuels à risque et la maladie chronique dans l'enquête Portraits d'Adolescents avec un modèle de régression logistique, séparément par le genre.....	81
Tableau 7. Association entre l'âge au premier rapport sexuel et la maladie chronique chez les adolescents dans l'enquête Portraits d'Adolescents avec un modèle de Cox univarié et multivarié, séparément par le genre.....	82
Tableau 8. Caractéristiques à l'inclusion des participants VIHP (adultes âgés de 18 à 25 ans avec une infection périnatale par le VIH inclus dans l'étude COVERTE) et comparaison standardisée de leurs caractéristiques avec celles de leurs pairs en population générale (adultes âgés de 18 à 25 ans des enquêtes des BS).....	94
Tableau 9. Caractéristiques à l'inclusion des participants VIHP dans l'étude ANRS-COVERTE-CO19.....	95
Table 10. Comparaison de la prévalence des indicateurs de santé sexuelle parmi les participants VIHP (données à l'inclusion de l'étude COVERTE-CO19) et leurs pairs	

séronégatifs en population générale (enquêtes du Baromètre Santé), en utilisant la méthode de la standardisation directe et une régression logistique multivariée.	98
Tableau 11. Association entre des indicateurs de santé sexuelle et trois variables spécifiques aux VIH chez les participants PHIV à l'inclusion de l'étude Coverte en utilisant un modèle de régression logistique multivariée.....	103
Tableau 12. Caractéristiques des participants vivants avec le VIH depuis l'enfance de l'étude qualitative.....	113
Tableau 13. Arbre d'encodage définitif de l'étude qualitative.....	116
Tableau 14. Catégories en lien avec le contexte de vie des participants	119
Tableau 15. Trajectoires dans la vie affective.	120
Tableau 16. Les conditions nécessaires de la divulgation.	122
Tableau 17. Catégories en lien avec l'éducation à la sexualité.	123
Tableau 18. Catégories en lien avec la sexualité.....	125
Tableau 19. Catégories en lien avec les recommandations des jeunes VIHP au sujet de l'accompagnement souhaité au niveau de leur santé sexuelle.	127

Liste des figures

Figure 1. Interactions entre les composantes de la CIF, d'après l'OMS.....	22
Figure 2. Représentation graphique du modèle écologique de Bronfenbrenner appliqué à la santé sexuelle des adolescents, inspiré de la représentation graphique de Lacombe.	33
Figure 3. Le podium du rapport de présupposition logique, d'après Marty. Le chiffre 1 y indique le mode d'être de qualité, le chiffre 2 le mode d'être des faits et le chiffre 3 le mode d'être des concepts.	50
Figure 4. Présentation schématique de ce projet de recherche par méthodes mixtes.....	60

Figure 5. Diagramme de flux de l'enquête Portraits d'Adolescents.....	75
Figure 6. Diagramme de flux de l'étude ANRS-Couverte-CO19 et des enquêtes du Baromètre Santé de 2010 et 2016.....	89
Figure 7. Représentation graphique pour les filles des différences de.....	100
Figure 8. Représentation graphique pour les garçons des différences de prévalence des indicateurs de santé sexuelle parmi les participants VIHP (données à l'inclusion de l'étude COVERTE – Garçons VIHP) et leurs pairs séronégatifs en population générale (enquêtes du Baromètre Santé – Garçons BS), en utilisant la méthode de la standardisation directe et une régression logistique multivariée. Dans ce schéma, les deux enquêtes du Baromètre Santé sont regroupées.	101
Figure 9. Représentation graphique du concept de l'intersectionnalité appliqué à la santé sexuelle des adolescents porteurs de maladie chronique.....	134

LISTE DES ABREVIATIONS

CIF Classification internationale du handicap

CSR Conduites sexuelles à risque

IC Intervalle de confiance

IST Infection sexuellement transmissible

IVG Interruption volontaire de grossesse

MC Maladie chronique

ORa Odds Ratio ajusté

U=U Undetectable=Untransmittable ou en français Indétectable=Intransmissible

VIHP Infecté par le VIH depuis l'enfance

INTRODUCTION GENERALE

1.1 LES ADOLESCENTS PORTEURS DE MALADIES CHRONIQUES

1.1.1 Adolescence

L'adolescence est la période de la vie qui sépare l'enfance de l'âge adulte. Adolescent vient du verbe *adolescere* qui signifie grandir en latin (1) et c'est précisément la tâche de tout adolescent : grandir, se séparer, s'autonomiser et s'individuer notamment vis-à-vis de ses parents. Selon Duverger et Picherot, « plusieurs modèles explicatifs et grilles de lecture (physiologique, pédiatrique et médical, sociologique et culturel, cognitif et éducatif, anthropologique, psychologique, etc.) sont possibles pour décrire ladite crise d'adolescence ». Pour autant, ces auteurs proposent trois prismes pour comprendre l'adolescence : « des métamorphoses pubertaires », « un processus psychique », et une transition sociale (1).

Sur le plan physique, c'est la puberté qui marque l'entrée dans l'adolescence. Elle permet le développement complet de caractéristiques sexuelles secondaires, l'accélération de l'acquisition de la masse osseuse (2) et l'atteinte de la taille finale. Le début de la puberté est signalé chez les garçons par l'augmentation du volume testiculaire, qui survient entre 9 et 14 ans dans la plupart des pays industrialisés, et chez les filles par l'apparition du bourgeon mammaire, qui survient entre 8 et 13 ans (1).

Si la puberté marque l'entrée dans l'adolescence, les travaux en neurosciences ont montré que le développement du cerveau adolescent se termine vers l'âge de 25 ans avec la fin de la maturation du cortex préfrontal et du système limbique (1,3). Ces régions sont impliquées dans les processus décisionnels de haut niveau et jouent un rôle important dans les réactions comportementales. Ainsi, les aires responsables de l'intégration des systèmes exécutifs et affectifs ne sont pas complètement matures

avant l'âge de 25 ans.

Sur le plan psychique également il existe un décalage notable à l'adolescence. Jeammet et Corcos parlent d'une « dissociation entre la puberté, étape physiologique de la maturation somatique, et ce phénomène essentiellement psychosocial que serait l'adolescence » (4). Kestemberg dit de l'adolescence que « c'est la période du développement où l'enfant est en possession d'un organisme d'adulte dont il ne sait pas très bien quoi faire » (5). En effet, l'adolescent est impuissant face aux changements pubertaires, « la psyché (...) suit ou au maximum accompagne » ces changements pubertaires (4).

Sur le plan social, l'adolescent a pour tâche d'acquérir une relative indépendance économique pour s'autonomiser et devenir adulte. Cette transition sociale de l'adolescence vers l'âge adulte se situe rarement avant l'âge de 25 ans dans nos sociétés occidentales (6).

C'est sur la base de ces connaissances que le début et la fin de l'adolescence sont souvent définis. Si le début ne fait pas débat et se situe vers l'âge de 10 ans, ce qui en marque la fin reste plus controversé. L'OMS définit les adolescents comme étant les individus âgés de 10 à 20 ans (7). Sawyer *et al.* défendent qu'il convient d'élargir la tranche d'âge aux individus âgés de 10 à 24 ans (6), en avançant les arguments issus des travaux en neurosciences et parce que cela correspond mieux à la réalité de leur transition sociale.

⇒ Dans ce manuscrit, par adolescents nous faisons référence aux individus âgés de 10 à 25 ans et par jeunes adultes aux individus âgés de 18 à 25 ans.

1.1.2 Maladie chronique chez l'adolescent : définitions et prévalence

Les définitions de maladie chronique (MC) ont émergé à la fin du XXème siècle, et c'est sur la base de ces définitions que les estimations de prévalences de MC chez les

adolescents ont été réalisées. Selon Coste, le modèle biopsychosocial de Engel a fortement inspiré la naissance du concept de maladie chronique car il « propose de concevoir la maladie comme le résultat d'interactions entre facteurs physiques, psychologiques et sociaux » (8). De ce modèle est née l'approche non catégorielle pour définir la MC, c'est-à-dire une approche non basée sur une liste de diagnostics mais sur leurs conséquences communes. Cette approche permet de proposer une « définition complète, générique et modulable », qui s'intéresse aux « conséquences communes, psychologiques et sociales des maladies chroniques » (8,9). Deux critères sont ainsi nécessaires pour parler de MC (9). Le premier est un critère de durée et le second un critère d'état (traduit de l'anglais « condition »). La durée requise pour parler de MC ne fait pas consensus (10), allant de 3 mois (11) à 12 mois (12). Le critère d'état se réfère à l'impact de la MC sur la vie du patient et ne fait pas non plus consensus dans la définition de la MC (10). Parmi les définitions de MC proposées en pédiatrie, deux définitions ont beaucoup été utilisées. Perrin *et al.* considéraient que la maladie devait durer trois mois et qu'elle devait nécessiter un recours au soins supérieur à ce qui est attendu pour l'âge ou occasionner une déficience dans le fonctionnement (11). Stein *et al.*, considéraient que la maladie devait durer 12 mois et que l'une des trois conditions suivantes devait être respectée : (1) un impact sur le fonctionnement au niveau des activités ou au niveau social, (2) une dépendance à un mécanisme compensatoire (médicament, régime, technologie médicale, assistance personnelle), (3) un recours aux soins supérieur à ce qui est attendu pour l'âge ou la nécessité d'un aménagement à l'école ou au domicile (12).

Sur la base de cette approche non catégorielle, on estime que 10 à 15 % des adolescents vivent avec une MC (1,13), avec des prévalences systématiquement légèrement supérieures parmi les filles que parmi les garçons (14–17).

Tous les auteurs s'accordent à dire que l'incidence des adolescents porteurs de MC va tendre à augmenter du fait de l'environnement (exemple de l'obésité et du diabète) et

des progrès de la médecine (1,13,18). En effet, les progrès thérapeutiques dans les pays à haut revenu, ont concerné de nombreuses pathologies chroniques à début pédiatrique (mucoviscidose, oncologie, infection dans l'enfance par le VIH, etc.) avec une amélioration du pronostic qui s'est accompagnée d'un nombre croissant de patients avec MC atteignant l'âge adulte.

⇒ Dans ce manuscrit, par maladie chronique nous faisons référence à l'approche non catégorielle et plus précisément à la définition de Stein *et al.*

1.1.3 Maladie chronique et handicap : deux notions qui se recoupent

Comme nous l'avons vu, l'existence d'un impact sur le fonctionnement est un des critères de la définition de la MC car cette définition s'appuie sur le modèle biopsychosocial de Engel (8). La définition du handicap est basée sur le même modèle. La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) propose la définition suivante pour le handicap : « terme générique qui désigne les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation » (19). En effet, elle propose un modèle à trois niveaux (figure 1). Le premier niveau est lésionnel et renvoie à la déficience, à l'altération d'une fonction organique ou de la structure anatomique. Le deuxième est fonctionnel, il s'agit du résultat de la déficience et renvoie à une limitation d'activité c'est-à-dire la difficulté dans l'exécution d'une tâche. Le troisième niveau est la restriction de la participation sociale et renvoie au handicap. Il s'agit du désavantage social qui résulte de la restriction de participation sociale, résultant elle-même de l'incapacité partielle ou totale à accomplir une tâche donnée. La participation est « l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle ». Élément important, selon la CIF, les facteurs environnementaux (famille, entourage, école, etc.) et personnels ont non seulement une influence sur la participation mais également un rôle dans la production du handicap. Conversy *et al.* ont proposé la définition suivante pour qualifier le handicap chez l'enfant : « L'enfant handicapé est

l'enfant qui n'a pas les activités ni la participation normales pour son groupe d'âge dans la société dans laquelle il vit » (20). Chez l'adolescent, la participation sociale concerne la maison, l'école, le groupe de pairs et les activités.

En se basant sur la CIF, on perçoit bien qu'une situation de handicap résulte toujours d'une situation de maladie chronique. En revanche, l'inverse est moins évident même si on peut se demander s'il existe une MC qui n'occasionne aucune altération de la participation sociale.

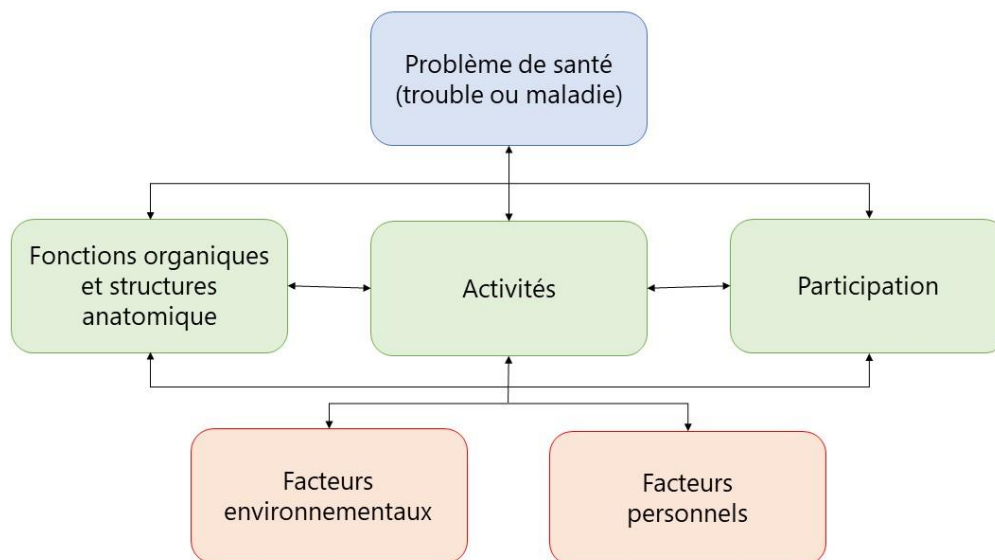


Figure 1. Interactions entre les composantes de la CIF, d'après l'OMS.

Ce recoupement dans les concepts a des conséquences sur les travaux de recherche. Dans les articles scientifiques, certains auteurs ne vont évoquer que le terme MC (17,18), d'autre que le terme handicap (21) et d'autres les deux termes (22,23). La enquêtes investiguant la MC sont principalement menées en milieu scolaire ordinaire. Une façon de repérer les adolescents porteurs de handicap dans ces enquêtes est de repérer ceux qui rapportent que leur MC restreint leur participation à l'école. Dans l'enquête européenne Health-Behaviour in School-aged Children (HBSC) de 2018,

17,5 % des écoliers de l'échantillon français (N= 9032) rapportaient une MC et 3,5 % considéraient que celle-ci restreignait leur participation à l'école (14,24). En revanche, il persiste une limite importante avec ces enquêtes, à savoir qu'elles ne peuvent pas apporter de connaissances au sujet des adolescents porteurs de MC non scolarisés en milieu ordinaire.

⇒ Dans ce manuscrit, nous avons fait le choix d'utiliser uniquement le terme maladie chronique, sachant qu'il regroupe les adolescents porteurs de MC avec ou sans handicap.

1.1.4 L'effet réciproque de la MC sur l'adolescence

Le tableau 1 présente les effets réciproques de la MC sur l'adolescence tels que résumés par Suris *et al.* (13). La MC percute le processus biopsychosocial de l'adolescence. Selon Jacquin et Gerardin, « le premier souci de l'adolescent c'est d'être normal, comme les autres » (1). Or la MC ramène l'adolescent à sa différence à plusieurs niveaux. Au niveau biologique, certaines MC retardent la puberté et modifient la croissance (maladies à composantes nutritionnelles ou effets indésirables liés aux traitements) (25). Cette atteinte du corps peut conduire les adolescents à remettre encore plus en question leur capacité à plaire et à établir des relations intimes. Alors que l'adolescent a besoin d'appartenir au groupe de pairs, la MC marque une différence parmi le groupe de pairs, parfois au travers d'absences scolaires répétées du fait des soins. Alors que l'adolescent a un besoin de se séparer vis-à-vis de ses parents pour grandir, la MC renforce la dépendance vis-à-vis d'eux et crée une dépendance supplémentaire vis-à-vis des soignants. Enfin, la MC a un effet sur les performances scolaires des adolescents. Maslow *et al.* rapportaient que les adolescents porteurs de MC étaient moins susceptibles d'obtenir un diplôme universitaire que leurs pairs sans MC (26).

Le processus adolescent modifie lui aussi l'évolution de la MC. Au niveau biologique

par exemple, l'augmentation importante de besoins caloriques liés à la croissance staturale peut perturber le contrôle de certaines MC. Au niveau comportemental, les conduites à risque inhérentes au processus adolescent ne vont pas épargner la MC des adolescents. L'exemple le plus classique sont les troubles de l'observance s'inscrivent dans les expériences que peuvent faire les adolescents (1,13). Ces expériences ou conduites à risque ont un effet délétère sur la santé des adolescents accru, étant donné la présence de leur MC (27). Par exemple, une étude récente a montré que le tabac limitait les bénéfices thérapeutiques du tezacaftor/ivacaftor chez les patients pédiatriques âgés de 12 ans et plus (28).

Tableau 1. Effets réciproques de la maladie chronique ou du handicap sur le développement adolescent, selon Suris (13).

Effets de la MC ou du handicap sur le développement	Effets du développement sur la MC ou le handicap
<p>Sur le plan physiologique</p> <p>Puberté retardée ou altérée</p> <p>Petite taille</p> <p>Diminution de la masse osseuse</p>	<p>Sur le plan physiologique</p> <p>L'augmentation des besoins caloriques pour la croissance peut avoir un effet négatif sur les paramètres de la maladie.</p> <p>Les hormones pubertaires peuvent avoir un impact sur les paramètres de la maladie (par exemple, l'hormone de croissance altère le contrôle métabolique dans le diabète)</p>
<p>Sur le plan psychologique</p> <p>Infantilisation</p> <p>Adoption d'une identité de personne malade</p> <p>Un égocentrisme qui persiste jusqu'à tardivement dans l'adolescence.</p> <p>Altération du développement d'un moi attirant sur le plan sexuel</p> <p>Altération du développement des fonctions cognitives et du traitement de l'information</p>	<p>Troubles de l'observance et maladie non contrôlée à cause de</p> <p>Pensée abstraite et planification peu développées (capacité réduite à planifier et à se préparer à l'aide de concepts abstraits).</p> <p>Difficulté à se projeter dans l'avenir ; fantasme d'invincibilité</p> <p>Rejet des professionnels de la santé dans le cadre de la séparation d'avec les parents</p> <p>Conduites exploratoires (prise de risque)</p>
<p>Sur le plan social</p> <p>Autonomie réduite alors que l'autonomie</p>	<p>Comportements de santé à risque associés</p> <p>Des habitudes alimentaires chaotiques peuvent</p>

devrait être croissante	entraîner une mauvaise nutrition
Difficulté ou impossibilité d'établir des relations avec les pairs puis des relations intimes	Consommation de tabac, d'alcool et de drogues souvent supérieure à celle de leurs pairs sans MC
Isolement social	Conduites sexuelles à risque, peut-être en raison de la prise de conscience d'une durée de vie limitée
Échec scolaire puis professionnel ; échec du développement de la capacité de vivre de façon autonome	

Au total, la MC percuete le développement de l'adolescent et les expérimentations de l'adolescent ont des conséquences délétères accrues sur sa santé du fait de la présence de la MC.

1.2 LA SANTE SEXUELLE DES ADOLESCENTS

1.2.1 La santé sexuelle : de quoi parle-t-on ?

Selon l'OMS, la sexualité est « un aspect central de l'être humain tout au long de la vie qui englobe le sexe, l'identité sexuelle et les rôles, l'orientation sexuelle, l'érotisme, le plaisir, l'intimité et la reproduction. La sexualité est vécue et exprimée dans les pensées, les fantasmes, les désirs, les croyances, les attitudes, les valeurs, les comportements, les pratiques, les rôles et les relations. La sexualité est influencée par l'interaction de facteurs biologiques, psychologiques, sociaux, économiques, politiques, culturels, éthiques, juridiques, historiques, religieux et spirituels ». La santé sexuelle suppose une approche positive de la sexualité. C'est « un état de bien-être physique, mental et social dans le domaine de la sexualité. Elle requiert une approche positive et respectueuse de la sexualité et des relations sexuelles, ainsi que la possibilité d'avoir des expériences sexuelles qui soient sources de plaisir et sans risque, libres de toute coercition, discrimination ou violence » (29).

Bien que la définition de l'OMS soit révolutionnaire dans le sens où elle prône une approche positive de la sexualité, certains chercheurs pensent qu'il faut davantage s'écarter d'une vision médico-centrée sur les risques et les événements négatifs relatifs à la sexualité. Dans un article paru dans le *Lancet Public Health* en 2021, Mitchel *et al.* défendaient qu'il était nécessaire de distinguer santé sexuelle et bien-être sexuel (30) pour deux raisons. Premièrement, « la santé soit est rarement, voire jamais, la première motivation pour avoir des relations sexuelles ». Deuxièmement, avec la perspective de la santé sexuelle, les difficultés de la vie quotidienne seraient rarement prises en compte. Ils proposent un modèle à 7 domaines pour définir le bien-être sexuel. La sécurité sexuelle est « l'expérience d'une réduction de la menace couplée à la capacité à prendre des mesures pour atténuer la vulnérabilité ». Le respect sexuel est la « perception d'un regard positif d'autrui sur soi sur le plan sexuel ». L'estime de soi ou l'« appréciation de soi » sur le plan sexuel. La résilience dans les expériences sexuelles est le « maintien d'un équilibre en réponse au stress sexuel et à l'adversité ». Les trois derniers domaines sont la capacité de se pardonner pour les expériences sexuelles négatives passées, la capacité à autodéterminer sa vie sexuelle, et le « confort avec la sexualité » c'est-à-dire un degré suffisant « d'aisance dans la communication et les actes sexuels ».

⇒ Dans ce manuscrit, par santé sexuelle nous faisons référence à la définition de l'OMS de la santé sexuelle.

1.2.2 La santé sexuelle des adolescents : un changement de paradigme

Nous savons qu'il existe un lien entre la santé à l'adolescence et la santé à l'âge adulte avec un impact sur la santé de leur descendance, comme l'indiquait la deuxième série du journal *The Lancet* dédié à la santé des adolescents en 2012 (31). En plus d'être une période de construction identitaire, l'adolescence est aussi le moment où les jeunes explorent, apprennent et adoptent de nouveaux comportements.

Les premières expériences sexuelles surviennent à l'adolescence et sont susceptibles d'influencer négativement ou positivement leur santé sexuelle future. Il convient ici d'insister sur le mot influencer parce qu'il n'y a pas de fatalité. Dans une étude longitudinale de 1 789 écoliers dans deux états américains, Wesche *et al.* montraient que certains effets délétères liés aux rapports sexuels précoces chez les filles s'estompaient dans le temps. Par rapport aux filles n'ayant pas expérimenté de rapport sexuel précoce, les filles rapportant un rapport sexuel précoce (avant 15 ans) avaient davantage de symptômes intériorisés (« je me sens inférieure », « je suis tendue ») dans un premier temps. Cependant cet effet diminuait dans le temps puisque à l'âge de 19 ans, les filles ayant expérimentés des rapports sexuels précoces rapportaient autant de symptômes intériorisés que leurs pairs n'ayant pas rapporté de rapport sexuel précoce (32).

La sexualité des adolescents a longtemps été considérée comme un problème de santé publique avec une vision médico-centrée sur les conséquences négatives des comportements sexuels à risque tels que les infections sexuellement transmissibles (IST) ou les grossesses non désirées. Depuis les années 2000, un changement de paradigme s'est opéré. Il est progressivement admis que la sexualité est une des tâches développementales de l'adolescence (33), conduisant ainsi à une conception plus globale et plus positive (34). Le rôle des professionnels de santé ou des acteurs de prévention ne se résume plus à la prévention des comportements sexuels à risque, mais plus largement à la promotion de la santé sexuelle des adolescents. Il s'agit de répondre à leurs besoins, de les accompagner afin qu'ils puissent naviguer leur santé sexuelle comme ils ou elles l'entendent et prendre leurs décisions de façon éclairée.

Ce changement paradigmatique a eu un effet sur les travaux de recherche. Les objectifs des enquêtes et des travaux en lien avec la sexualité des adolescents ont progressivement intégré des indicateurs tels que les relations amoureuses, la satisfaction de la vie sexuelle ou encore les violences sexuelles.

⇒ Cette recherche adopte ce mouvement en s'écartant autant que possible d'une vision médico-centrée sur les événements négatifs de la sexualité, à chaque fois que les données traitées le permettent.

1.2.3 Les adolescents sont vulnérables vis-à-vis des événements négatifs de la sexualité en France

1.2.3.1 *L'adolescence est une période de vulnérabilité vis-à-vis des conduites à risque sexuelles*

En France, les données récentes relatives à la santé sexuelle des adolescents sont issues de plusieurs sources et couvrent la période 2010-2021.

L'âge au premier rapport sexuel se situe à 17,6 ans pour les filles et 17 ans pour les garçons, ces chiffres sont stables depuis les années 1980 (35).

Parmi les adolescentes sexuellement actives, 2,3 % des 15-19 ans et 4,3 % chez les 20-24 ans n'avaient aucune méthode contraceptive en 2016 (36). L'usage du préservatif au premier rapport sexuel s'élevait à 85 % en 2016 sans différence de genre (35,36). En 2017, le recours à l'interruption volontaire de grossesse s'élevait à 24,6 ‰ chez les 18-24 ans ainsi que chez les 25-34 ans versus 7,2 ‰ pour les moins de 18 ans) (37). Aux Etats-Unis en 2014, le recours à l'IVG s'élevait à 10,5 ‰ chez les 15-19 ans, à 18 ‰ chez les 18-19 ans et à 28 ‰ chez les 20-24 ans (38).

En 2013-2014, 40 % des IST rapportées en France concernaient les 15-24 ans (39). Les auteurs du rapport du Centre Régional d'Information et de Promotion de la Santé sexuelle Sud (CRIPS SuD) expliquaient néanmoins qu' « il convient de distinguer deux réalités épidémiologiques » : alors que tous les jeunes sont concernés par la chlamydiae et le Human Papilloma Virus (HPV), ce sont plutôt les jeunes « présentant

des vulnérabilités spécifiques » (telles que l'usage de produits psychoactifs, les situations de précarité, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes) qui sont concernés par le gonocoque, le VIH, la syphilis et les hépatites (36). L'enquête du Baromètre Santé de 2021 indiquait que la couverture vaccinale anti-HPV s'élevait à 43,6 % en France métropolitaine pour l'ensemble de la population (40). Bien que la couverture vaccinale anti-HBV ait progressé pour atteindre 91,3 % en 2017 chez les moins de 24 mois, moins de la moitié des adolescents étaient vaccinés en 2015 (36). Aux Etats-Unis, la moitié des diagnostics d'IST sont posées chez les 15-24 ans. De la même façon qu'en France, les infections par chlamydiae ou HPV sont beaucoup plus nombreuses que celle par gonocoque ou par Syphilis. A titre d'exemple, une étude aux Etats-Unis en 2016 montrait que chez les 20-24 ans, 3 779 cas de chlamydiae étaient rapportés pour 100 000 habitants versus 595,5 cas de gonocoque et 6,7 cas de syphilis (41).

⇒ Au total, les données vont dans le sens d'une vulnérabilité des adolescents vis-à-vis des infections sexuellement transmissibles (IST). Le risque de grossesse non désirée semble davantage concerner les adolescentes de 18-25 ans que les moins de 18 ans.

1.2.3.2 L'adolescence est une période de vulnérabilité vis-à-vis des violences sexuelles

En 2018, l'avis des adolescents sur leur premier rapport sexuel était sollicité dans l'enquête HBSC. En 2018, 14,7 % des filles et 8 % des garçons interrogés en France déploraient que leur premier rapport n'ait pas eu lieu plus tard et 5,8 % des filles et 1,4 % des garçons déclaraient qu'ils n'avaient pas eu envie d'avoir un rapport à ce moment-là (vs 1,4 %) (42).

L'enquête du Baromètre Santé de 2016 montrait qu'au premier rapport sexuel les femmes étaient significativement plus nombreuses à rapporter avoir cédé aux attentes de leur partenaire (10,7 % vs 6,9 %) et avoir été forcées à avoir ce rapport (1,7 % vs

1,3 %). L'enquête rapporte par ailleurs que la première exposition aux violences sexuelles survenait avant l'âge de 18 ans, dans 47,4 % des cas pour les femmes et 60,2 % pour les hommes (35). De la même façon aux Etats-Unis, la première exposition aux violences sexuelles surviendrait dans 2 cas sur 3 avant l'âge de 18 ans, avec des enquêtes qui estiment que 40 à 60 % des victimes de rapports sexuels forcés sont âgés de moins de 18 ans, avec un sexe ratio à la défaveur des jeunes filles (43).

⇒ Au total, les enquêtes montrent que l'adolescence est une période de vulnérabilité pour les violences sexuelles, en particulier pour les filles.

1.2.3.3 La vie amoureuse et sexuelle des adolescents : peu de données

A notre connaissance, les indicateurs en lien avec une approche positive de la santé sexuelle ont commencé à être mesurés à partir des années 2000.

Pour ce qui est de la satisfaction de la vie sexuelle la majorité des 15-24 ans rapportaient une vie sexuelle très satisfaisante ou plutôt satisfaisante : 93 % des filles et 92 % chez les garçons en 2010 (44). Cependant, les filles étaient plus nombreuses à rapporter une dysfonction sexuelle (manque de désir, absence de plaisir, difficultés à atteindre l'orgasme, douleurs pendant les rapports sexuels) que les garçons (69 % des filles rapportaient aucune dysfonction sexuelle vs 91 % chez les garçons, $p < 0,01$) (44).

Les motifs des premiers rapports sexuels ont été, à notre connaissance, interrogés que récemment. En 2004, Dawson *et al.* documentaient que les principaux motifs rapportés par 62 adolescents sexuellement actifs d'âge médian de 17,5 ans étaient l'envie d'avoir un rapport sexuel (38%), l'amour (27%), « c'est juste arrivé » (« just happened ») et se faire du bien (8%) (45). Les données de l'enquête du Baromètre Santé de 2016 vont dans le même sens : les raisons de la survenue du premier rapport sexuel appartenaient au registre de l'amour (plus fréquent chez les filles) et celui du désir (plus fréquent chez

les garçons) (35).

Les données sur le plaisir sexuel chez les adolescents sont, à notre connaissance, rares. A partir d'un échantillon représentatif d'adolescents scolarisés aux en 2015, Beckmeyer *et al.* ont interrogé le plaisir sexuel chez ceux ayant rapporté un rapport sexuel dans les 12 derniers mois (n=157 dont n=91 garçons, âge moyen 15,9 ans). Le plaisir sexuel était associé à des aspects émotionnels tels que les câlins (OR=5,87 [2,75-12,55]), l'intimité affective (OR=5,31 [3,46-8,17]), l'envie d'avoir un rapport sexuel (OR=5,05 [3,13-8,17]), mais pas avec les pratiques sexuelles (orgasme, rapport avec pénétration etc.) (46).

⇒ Au total, la littérature suggère qu'il existe une association positive entre la qualité de leur vie affective et celle de leur vie sexuelle.

1.2.4 Les facteurs susceptibles d'influencer la santé sexuelle des adolescents

Une manière d'aborder les facteurs susceptibles d'influencer la santé sexuelle des adolescents est de s'appuyer sur l'approche écosystémique de Bronfenbrenner (47). Dans cette approche, « l'environnement influence le développement de l'enfant » et « le développement de l'enfant se produit dans l'interaction de quatre types de milieux emboîtés les uns dans les autres : le microsystème, le mésosystème, l'exosystème et le macrosystème » (48). Les différents microsystèmes et mesosystèmes impliquent directement l'enfant et ses proches alors que les exosystèmes et les macrosystèmes ne les impliquent pas. Le premier microsystème est constitué par la mère et l'enfant. Au fur et à mesure que l'enfant grandit, il devient acteur dans d'autres microsystèmes comme la crèche ou l'école. Le mésosystème est un groupe de microsystèmes qui sont en interrelation comme le mésosystème crèche-famille ou école-famille. L'exosystème se « réfère aux milieux qui ont une influence sur le développement de l'enfant mais où les acteurs ne sont pas directement influents » comme les conditions de travail des parents. Le macrosystème est un type de « pattern » qui régit la vie en société comme

les macrosystèmes politique, économique ou culturel.

Cette approche offre deux avantages. Elle est holistique et dynamique dans le temps (48). En effet, Bronfenbrenner parle de transition écologique lorsque « la position d'une personne (...) est modifiée parce que cette personne change de rôle » (48). Ainsi, lorsque l'enfant devient un adolescent, on peut parler d'une transition écologique.

On peut distinguer les différents facteurs susceptibles d'influencer le développement de la santé sexuelle de l'adolescent selon le type de milieu. Au niveau du microsystème se situent l'adolescent et ses parents. Plusieurs caractéristiques de l'adolescent peuvent influencer sa santé sexuelle : son âge, son niveau scolaire (49), ses ressources personnelles (telles que le degré d'optimisme (50) et bien sûr sa santé (51). Chez les parents, leur niveau de diplôme (49,52) ainsi que le système de valeurs qu'ils inculquent à leur enfant (53) peuvent influencer la santé sexuelle de leur enfant. La qualité de la relation entre l'adolescent et ses parents influence aussi la santé de l'adolescent (49,54,55). Au niveau du mésosystème, se situe les ensembles adolescent-centre sportif ou adolescent-école, par exemple, avec l'influence des cours d'éducation sexuelle à l'école ou celle du groupe de pairs (55). Au niveau de l'exosystème, on peut citer le niveau de prospérité des parents qui joue un rôle sur la santé de leur enfant (49,52). Enfin plusieurs macrosystèmes sont susceptibles d'influencer la santé sexuelle des adolescents : le macrosystème politique avec les actions engagées par le ministère pour promouvoir la santé sexuelle des jeunes (56) ; le macrosystème culturel avec le système de valeurs de la société au sujet de la sexualité (57); et le macrosystème social avec l'influence des théories de construction du genre (58). Ci-dessous une proposition de représentation graphique du modèle écologique de Bronfenbrenner appliqué à la santé sexuelle des adolescents, d'après une représentation de Lacombe (59) (figure 2).

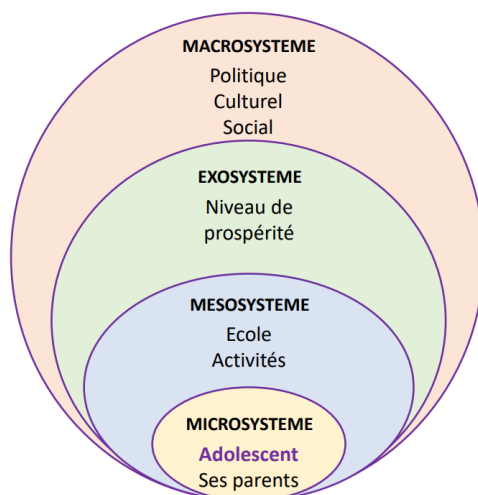


Figure 2. Représentation graphique du modèle écologique de Bronfenbrenner appliqué à la santé sexuelle des adolescents, inspiré de la représentation graphique de Lacombe.

1.3 LA SANTE SEXUELLE DES ADOLESCENTS PORTEURS DE MALADIES CHRONIQUES

1.3.1 Les conduites sexuelles à risque chez les adolescents porteurs de MC

Pour les raisons évoquées antérieurement, la majorité des données dont on dispose au sujet de la santé sexuelle des adolescents porteurs de MC concerne les conduites sexuelles à risque.

Les adolescents avec MC ont des contacts répétés avec le soin, multipliant ainsi les occasions pour les professionnels de santé d'aborder la santé sexuelle. Les parents sont mobilisés et impliqués dans le soin de leur enfant. On pourrait ainsi penser que ces adolescents sont mieux équipés que leurs pairs sans MC vis-à-vis des conduites sexuelles à risque. Pourtant, en comparaison avec leurs pairs sans MC, les données internationales vont dans le sens d'une prévalence supérieure de comportements sexuels à risque chez les adolescents porteurs de MC, que ce soit les études qui ont emprunté une approche non catégorielle ou non pour définir la MC. Suris *et al.* rapportaient un surrisque de rapport sexuel précoce dans le groupe MC (Odds Ratio

ajusté, ORa=1,36 Intervalle de Confiance à 95%, IC à 95 % [1,05-1,76]) (60), tout comme Nylander *et al.* (garçons : ORa 1,45 IC à 95% [0,99-2,13] ; filles : ORa 1,68 [1,22-2,31]) (17). Suris *et al.* rapportaient dans une autre étude un pourcentage de grossesse supérieure chez les filles avec MC (approche non catégorielle) versus leurs pairs féminines sans MC (3,6% vs 1,4 % ; $p < 0,05$) (16). Dans la drépanocytose, une étude jamaïcaine a mis en évidence que les adolescents (17 ans en moyenne, $n=122$) rapportaient significativement moins l'usage de contraceptifs au dernier rapport sexuel (61). Dans la mucoviscidose, une étude américaine a montré que les jeunes femmes (19 ans en moyenne, $n=188$) rapportaient moins d'usage de contraceptifs au moment de l'enquête et faisaient moins de recherche d'infections sexuellement transmissibles (62).

Plusieurs équipes ont tenté de comprendre pourquoi on observe une association positive entre MC et conduites sexuelles à risque. Nylander *et al.* ont rapporté que les adolescents avec MC étaient moins susceptibles de bénéficier des facteurs protecteurs (tels que aimer l'école et ne pas subir de harcèlement scolaire), les rendant ainsi vulnérables aux conduites à risque (17). Gubelman *et al.* ont réalisé un modèle d'équations structurelles pour comprendre le lien entre MC et plusieurs comportements à risque. Bien qu'ils n'aient pas inclus de conduites sexuelles à risque dans leur modèle, le résultat donne matière à réfléchir pour penser ce qu'il se joue dans la sexualité : le lien entre la MC et comportements à risque passait par le biais des comportements intériorisés tels que la perception de l'état de santé, le degré d'optimisme et le bien-être rapporté (63).

Par ailleurs, plusieurs auteurs suggèrent qu'il existe une perte de chance en termes d'éducation pour la santé sexuelle chez les adolescents avec MC par rapport à leurs pairs sains. En effet, plusieurs études pointent que les professionnels de santé n'abordent que peu la sexualité (64) alors que les patients en expriment un besoin (65). En 1990, Blum énonçait des fausses croyances des soignants comme celle que ces

adolescents ne seraient pas sexuellement actifs ou que leurs aspirations sexuelles seraient différentes (66). En 2020, Engelen *et al.* publiaient une revue intégrative de la littérature et montraient que les professionnels de santé avaient des difficultés pour aborder la santé sexuelle de leurs patients porteurs de MC telles que de fausses croyances, un manque de connaissance et un sentiment de ne pas être en capacité d'aborder la sexualité (67). Par ailleurs, les soins liés à la MC occasionnent des absences scolaires ce qui diminue leur chance de bénéficier des cours d'éducation à la sexualité (68).

D'autres éléments de réponse nous viennent de l'expérience clinique des médecins d'adolescents (1). Certains avancent que l'incertitude sur l'avenir peut susciter un désir de vouloir « vivre leur vie à fond » (60). D'autres ont formulé que la fonction de ces conduites à risque serait d'« intégrer une place dans le groupe des pairs, promouvoir l'indépendance et l'autonomie par rapport aux parents, retrouver un sentiment subjectif de maturité et de faire face au stress » (69).

⇒ Au total, les adolescents porteurs de MC s'engagent dans davantage de conduites sexuelles à risque. Les raisons avancées sont une perte de chance vis-à-vis de l'éducation à la sexualité, l'existence de fausses croyances chez les professionnels de santé et les parents et une volonté de s'intégrer dans le groupe de pairs.

1.3.2 Les autres indicateurs de santé sexuelle

1.3.2.1 *Les adolescents porteurs de MC sont surexposés à la violence sexuelle*

La présence de la MC semble renforcer la vulnérabilité des adolescents vis-à-vis des violences sexuelles, ceux-ci rapportant significativement davantage de violences sexuelles que leurs pairs sans MC (15,21,70). En Suisse, Miauton *et al.* ont rapporté que filles âgées de 15- 20 ans avec MC rapportaient davantage d'agressions sexuelles que

leurs pairs sans MC (23,7 % vs 17,9 %, $p=0,003$). Aux Etats Unis, Jones et Lollar ont rapporté une association positive entre MC et une expérience de rapport sexuel forcé (OR=2,4 IC à 95% [1,9-3,0]).

1.3.2.2 Que sait-on de la vie affective et sexuelle des adolescents porteurs de MC ?

A notre connaissance, rares sont les études qui ont comparé des indicateurs de santé sexuelle en lien avec la vie affective ou la qualité de la vie sexuelle chez les adolescents porteurs de MC. Dans l'infection périnatale par le VIH, une étude thaïlandaise rapportait que les adolescents séropositifs rapportaient autant de relations amoureuses que leurs pairs séronégatifs (71). Dans le diabète de type 1, une étude française a montré que les jeunes adultes (28,5 ans en moyenne) avec diabète de type 1 étaient deux fois plus nombreux à être non satisfaits de leur vie sexuelle que leurs pairs non diabétiques (15,1 % étaient plutôt non satisfaits vs 7,6 %, $p<0,01$ et 7,1 % étaient pas du tout satisfait vs 3,7 %, $p<0,01$) (72).

⇒ Dans ce contexte, plusieurs questions se sont posées :

- Pourquoi observe-t-on davantage de conduites sexuelles à risque chez les adolescents porteurs de MC ?
- Qu'en est-il des indicateurs de santé sexuelle peu décrits jusque-là, tels que les relations amoureuses ou la satisfaction de la vie sexuelle dans cette population comparativement à leurs pairs sans MC ?
- Comment expliquer leurs comportements de santé sexuelle ? Quels sens donnent-ils à leurs comportements sexuels ?

1.4 CE PROJET

1.4.1 Construction de ce projet

L'ambition de ce travail est de contribuer à l'amélioration du soin dédié à la santé sexuelle des adolescents porteurs de MC. L'enjeu dans cette population est non

seulement de promouvoir leur santé sexuelle mais également de protéger leur santé dans le contexte de leur MC. Pour être en mesure de les accompagner, nous avons besoin de connaître leurs comportements, d'identifier leurs difficultés, leurs besoins mais aussi leurs ressources.

Pour mieux appréhender notre objet de recherche, nous avons eu recours aux méthodes mixtes dès la planification de la recherche. Selon Bujold *et al.*, Il existe trois conditions pour parler de méthodes mixtes : l'usage avec rigueur d'au moins une méthode quantitative, l'usage avec rigueur d'au moins une méthode qualitative et une proposition d'intégration à une phase donnée de la recherche (73). Dans ce projet de recherche, l'intégration se situe au moment de l'interprétation des résultats dans le chapitre discussion.

Deux motivations principales nous ont conduites à recourir aux méthodes mixtes. Premièrement, la combinaison des deux méthodes permet d'étudier différents aspects de notre objet de recherche et ainsi d'obtenir une vision plus globale, sans pour autant prétendre qu'elle sera exhaustive. Par exemple, étudier les comportements sexuels à risque dans la première partie et explorer les besoins en termes de santé sexuelle dans la troisième partie. Deuxièmement, cette approche permet d'intégrer la perspective des participants et ainsi de tenter de se décentrer de celle des professionnels de santé.

Les professionnels de santé ont besoin de comprendre les comportements en santé sexuelle de cette population pour mieux les cibler au niveau collectif comme au niveau individuel. Il leur est utile d'avoir connaissance des facteurs de risque pour identifier ceux qui sont particulièrement à risque de s'engager dans des conduites sexuelles à risque, ce qui est plutôt fourni par les résultats des méthodes quantitatives. Mais ils ont aussi besoin de mieux comprendre leurs difficultés et besoins pour faire converger les attentes des jeunes et les soins prodigués, ce qui est plutôt permis par les résultats des méthodes qualitatives. Ainsi la méthode mixte est en adéquation avec l'ambition de ce

travail qui est d'identifier les difficultés, les besoins des adolescents porteurs de MC et les leviers d'action possibles pour les professionnels de santé les prenant en charge pour améliorer leur santé sexuelle. Cette méthodologie est donc susceptible d'augmenter la transférabilité de nos résultats de la recherche vers la clinique.

1.4.2 Objectifs de la thèse

Dans un premier temps, nous avons voulu comprendre pourquoi on observe une association entre MC et comportements sexuels à risque, en utilisant une méthode quantitative et une approche non catégorielle de la MC. Les études comparatives traitant de la sexualité des adolescents porteurs de MC avec des approches non catégorielles sont peu nombreuses (15–17,21,23,60,70). La seule étude française menée à propos de la sexualité d'adolescents porteurs de MC date de 1997 (74). Dans cette étude, les adolescents avec MC étaient davantage susceptibles de rapporter un rapport sexuel que leurs pairs sans MC (garçons : OR 1,56 [1,18-2,08] ; filles : OR 1,32 [0,99-1,76]) ; les filles avec MC rapportaient davantage de grossesses (2,9 % vs 1,4 %, $p < 0,03$) et de partenaires sexuels que leurs pairs sans MC (48,9 % vs 39 %, $p < 0,03$). Vingt ans après, de nombreux changements sociétaux ont eu lieu avec notamment l'explosion des moyens de communication et de diffusion de l'information.

Dans un deuxième temps, nous nous sommes intéressés à une population singulière d'adolescents porteurs de MC : les adolescents infectés par le VIH par voie périnatale (VIHP). Si la révolution thérapeutique de la fin des années 1990 a rendu la situation médicale de ces adolescents VIHP similaire à celle des autres adolescents porteurs de MC (75), le caractère sexuellement transmissible du VIH les distingue de leurs pairs sans et avec MC (34). Nous avons abordé la santé sexuelle des adolescents VIHP avec deux méthodes différentes. Pour le volet quantitatif, nous avons comparé les indicateurs de santé sexuelle de cette population à ceux de leurs pairs en population générale, en décrivant des indicateurs peu décrits dans cette population jusque-là comme la

satisfaction de la vie sexuelle ou les relations amoureuses (76). Pour le volet qualitatif, nous avons exploré comment les jeunes adultes VIHP vivaient leur sexualité, à partir d'entretiens individuels semi-dirigés et avec une approche qualitative sémiopragmatique. A notre connaissance, aucune étude qualitative n'a exploré la santé sexuelle de cette population spécifique depuis l'avènement du U=U (Undetectable=Untransmittable) (77), c'est-à-dire le fait que le VIH ne peut pas être transmis par voie sexuelle si la charge virale est indétectable.

2 MATERIEL ET METHODES

2.1 METHODES QUANTITATIVES

2.1.1 Comportements sexuels à risque, bien-être sexuel et maladie chronique chez les adolescents porteurs de maladie chronique.

- Données : enquête Portraits d'Adolescents

Les données provenaient de l'enquête Portraits d'Adolescents. Il s'agissait d'une étude transversale menée en milieu scolaire en 2013 en France auprès de 15 235 adolescents. Cette enquête offrait l'avantage de comporter un volet maladie chronique et un volet sexualité chez des adolescents âgés de 11 à 23 ans. L'objectif de cette enquête était de dresser un portrait des adolescents interrogés et de repérer des facteurs protecteurs et vulnérabilisant.

L'âge médian du premier rapport sexuel étant de 17 ans en France, l'association entre comportements sexuels à risque (CSR) et maladie chronique (MC) a été étudiée uniquement sur l'échantillon des adolescents âgés de 17 ans ou plus et ayant rapporté avoir eu un rapport sexuel (N=2 680).

- Critères de jugement : comportement sexuel à risque et âge au premier rapport sexuel

Pour décrire la santé sexuelle des répondants, nous avons exploité les questions du volet sexualité. Ces questions étaient centrées sur les comportements sexuels à risque à savoir : âge du premier rapport sexuel, usage d'une contraception au premier rapport sexuel et antécédent de grossesse et d'interruption volontaire de grossesse chez les filles. Les violences n'étaient pas interrogées qu'elles soient physiques, psychologiques ou sexuelles. Aucune question ne traitait de la satisfaction de la vie sexuelle.

Le critère de jugement principal était les comportements sexuels à risque : premier rapport sexuel précoce (<15 ans) ou premier rapport sexuel non protégé (aucun contraceptif rapporté) ou pour les filles un antécédent de grossesse ou d'interruption volontaire de grossesse.

Le critère de jugement secondaire était l'âge au premier rapport sexuel.

- Exposition : maladie chronique.

Nous avons exploité les questions du volet dédié à la maladie chronique. Pour repérer ceux qui relevaient d'une maladie chronique, nous nous sommes appuyés sur la définition non catégorielle de Stein et Jessop (12). Dans cette définition, la maladie doit durer 12 mois ou plus et l'une des trois conditions suivantes devait être vérifiée : existence d'une limitation fonctionnelle ou sociale parmi le groupe de pairs, existence d'une dépendance à un mécanisme compensatoire, recours aux soins avec une fréquence supérieure à ce qui est attendu pour l'âge. La mise en pratique de cette définition est détaillée dans la première partie des résultats.

- Covariables

Trois types de covariables ont été étudiés comme potentielles facteurs de confusion : le niveau d'éducation des parents, les ménarches précoces et le bien-être subjectif.

Le bien-être subjectif regroupait 5 variables : la dépression, l'état de santé perçu, le niveau de satisfaction de la qualité de la relation avec la mère, le niveau de satisfaction de la qualité de la relation avec le père, le bien-être scolaire.

- Analyses statistiques

Les analyses étaient conduites séparément par le genre.

Pour l'objectif principal, une régression logistique multivariée étudiait le lien entre MC

et CSR, uniquement sur l'échantillon des adolescents âgés de 17 ans ou plus et ayant rapporté avoir eu un rapport sexuel. L'association était ajustée sur le niveau d'éducation des parents, puis les ménarches précoces chez les filles puis sur le bien être rapporté.

Pour l'objectif secondaire, un modèle de Cox multivarié étudiait l'association entre l'âge du premier rapport sexuel et la MC, sur l'ensemble de l'échantillon. De la même façon que l'objectif principal, l'association était ajustée sur les mêmes variables retenues lors de l'analyse de l'objectif principal (variables socio-démographiques, ménarches précoces, bien-être subjectif). L'échelle de temps était l'âge des participants et l'événement étudié était le premier rapport sexuel.

2.1.2 La santé sexuelle des jeunes adultes vivant avec le VIH depuis l'enfance, comparée à celle de leurs pairs en population générale

- Données : cohorte Coverte et enquêtes du Baromètre Santé

Les données provenaient de la cohorte CO19 Coverte de l'ANRS, la plus grande cohorte française multicentrique de jeunes adultes vivant avec le VIH depuis l'enfance en France. Nous avons exploité les données à l'inclusion des jeunes âgés de 18 à 25 ans. Le recrutement a eu lieu entre 2010 et 2015.

Pour comparer les indicateurs de santé sexuelle des jeunes VIH à leurs pairs non infectés, nous avons besoin d'un jeu de données traitant de la santé sexuelle, chez des jeunes adultes du même âge, interrogés au même moment, et vivant en France. Les enquêtes du Baromètre Santé de 2010 et 2016 de Santé Publique France répondaient à l'ensemble de ces critères. Aucun participant n'avait rapporté d'infection par le VIH que ce soit dans les 5 dernières années (enquête du Baromètre Santé de 2010) ou dans la vie (enquête du Baromètre Santé de 2016).

- Critères de jugement : indicateurs de santé sexuelle

Les questions relevant de la santé sexuelle ont été sélectionnées sur la base de la définition de l'OMS de la santé sexuelle (36). Voici la liste des indicateurs de santé sexuelle communs à l'étude Coverte et à au moins l'une des deux enquêtes du Baromètre Santé :

- Relation amoureuse actuelle
 - Rapport sexuel vie entière
 - Pour le premier rapport sexuel :
 - Age au premier rapport sexuel
 - Usage de préservatif
 - Usage d'un moyen pour éviter une grossesse
 - Pour les jeunes femmes : antécédent de grossesse et d'IVG
 - Vie sexuelle qualifiée de très satisfaisante
 - Déclaration d'un partenaire de même sexe
 - Violence sexuelle
- Variables d'exposition étudiées

Pour l'objectif principal (comparaison de la prévalence d'indicateurs de santé sexuelle chez les jeunes VIH à ceux de leurs pairs en population générale), la variable d'exposition était d'avoir une infection périnatale par le VIH (participants de Coverte) ou pas (participants des enquêtes du Baromètre Santé).

Pour l'objectif secondaire (étudier chez les jeunes VIH l'association entre la santé sexuelle et des caractéristiques spécifiques à l'infection par le VIH), trois variables spécifiques à l'infection par VIH étaient étudiées :

- la charge virale (détectable ou non) rapportée par le patient,
- la divulgation de l'infection par le VIH au moins une fois dans sa vie à un partenaire amoureux et/ou sexuel

- et l'expérience antérieure d'une discrimination liée au VIH.

- Covariables

Pour l'objectif principal, nous avons pris deux variables en considération : l'âge (18-21 versus 22-25 ans) et le niveau de diplôme (moins que le BAC versus Bac ou plus).

Pour l'objectif secondaire, nous avons pris en considération les deux variables que l'on vient de citer et des variables non spécifiques au VIH qui étaient disponibles pour les participants de l'étude Coverte telles que la situation financière perçue et le risque suicidaire.

- Analyses statistiques

Les analyses ont été conduites séparément par le genre.

Pour l'objectif principal, les estimations issues des données des enquêtes du Baromètre Santé étaient pondérées pour rendre l'échantillon représentatif de la population générale. La pondération tenait compte de la méthode d'enquête (probabilités d'inclusion inégales) et d'une post-stratification sur l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, la taille de la zone de résidence.

Pour les participants de l'étude Coverte, nous avons utilisé la méthode de la standardisation directe. Les estimations étaient standardisées sur l'âge et le niveau de diplôme, en prenant les populations du Baromètre Santé comme référence.

Pour chaque indicateur de santé sexuelle, étaient comparées les prévalences pondérées issues des données des enquêtes du Baromètre Santé à la prévalence standardisée issue de l'étude Coverte. Pour tester la différence, une régression logistique multivariée était réalisée pour chaque indicateur, avec un ajustement sur l'âge et le niveau de diplôme.

Pour le second objectif, les données de l'étude Coverte ont été utilisées. Une régression logistique multivariée était réalisée pour étudier l'association entre certains indicateurs de santé sexuelle et une des trois variables spécifiques au VIH en prenant en compte l'âge et le niveau de diplôme mais aussi d'autres covariables disponibles dans l'étude Coverte à savoir le logement indépendant, la situation financière perçue, les événements familiaux douloureux et le risque suicidaire.

2.2 METHODE QUALITATIVE

Pour rappel, l'objectif principal de l'étude qualitative était d'explorer comment les jeunes adultes infectés par le VIH par voie périnatale (VIHP) vivent leur sexualité, avec une approche qualitative. Cette étude a été mise en place pour le projet doctoral dès le début de celui-ci. Les démarches réglementaires en vigueur ont été réalisées avec l'obtention de l'accord du CPP Ile de France IV le 17 janvier 2022.

Dans cette section, nous proposons dans un premier temps de décrire succinctement comment s'est déroulé le recrutement des participants. Ensuite, nous expliciterons en quoi consiste la méthode d'analyse que nous avons choisi (méthode sémiopragmatique qui fait appel à la phénoménologie sémiopragmatique) et notre motivation à y recourir. Enfin, nous exposerons notre contrat de communication et l'évolution de notre guide d'entretien semi-dirigé individuel.

2.2.1.1 Mode de recrutement des participants

Les participants étaient recrutés à Paris, à l'Hôpital de l'Hôtel Dieu, dans deux services spécialisés dans la prise en charge des adolescents infectés par le VIH. Les critères d'inclusion étaient d'avoir un diagnostic d'infection par le VIH posé avant l'âge de 13 ans et être âgé de 18 à 25 ans au moment de l'entretien. Les critères de non inclusion étaient d'avoir contracté l'infection au VIH par voie sexuelle et/ou d'avoir une maladie ou un handicap rendant difficile la participation à un entretien.

En raison de la nature confidentielle de l'infection par le VIH, chaque participant éligible était contacté par un membre de l'équipe soignante afin de lui proposer de participer à l'étude. En cas de réponse positive, il était mis en contact avec moi.

2.2.1.2 Qu'est-ce que la phénoménologie sémio-pragmatique ?

Dans cette section, nous faisons principalement référence au livre de Bourrel et Oude Engberrink, dans lequel sont retracés les concepts aux fondements de cette méthode sont retracés (78). Nous allons d'abord expliciter la phénoménologie, puis la phénoménologie pragmatique et enfin préfixe « sémio ».

La méthode que nous avons utilisée adopte une approche phénoménologique, au même titre que l'Interpretative Phénoménological Analysis (connue sous l'acronyme IPA), la théorie ancrée (connue aussi sous le nom de Grounded Theory) et l'analyse thématique. La philosophie phénoménologique a été fondée par le philosophe allemand Edmond Husserl au XXème siècle. Il s'agit de décrire un phénomène donné à partir de l'expérience vécue de la personne et du sens que celle-ci attribue à son expérience et ainsi aux comportements qu'elle a face à ce phénomène. La personne interrogée est amenée à développer une conscience réflexive ou une introspection pendant l'entretien afin qu'elle puisse décrire et expliciter sa propre expérience. Cette approche phénoménologique implique qu'avant chaque recherche, l'interviewer identifie ses propres préjugés au sujet du phénomène étudié. Il s'agit ensuite d'interroger ces préjugés, de les mettre à distance ou de les suspendre autant que possible, afin d'être en capacité d'entendre ce que l'interlocuteur dit sans interprétation pendant l'entretien.

Mener une recherche avec une approche phénoménologique est une application de celle-ci, ce qui est appelé la phénoménologie pragmatique. Charles S. Peirce est un philosophe américain et fondateur du pragmatisme et de la sémiotique. Depraz disait « il n'y a de phénoménologie que de phénoménologie appliquée », car « l'accès à

l'expérience ne peut se faire que dans la pratique plus que dans la pensée » (79). Pour accéder à l'expérience de la personne interviewée, l'interviewer essaie de canaliser une verbalisation chez elle vers les émotions et vers ses actions. Par exemple, pour amener la personne à expliciter ses actions, Vermersch a développé la technique de l'entretien d'explicitation (80). Avec cette technique, il s'agit de s'écarter des généralités et de ramener la personne à son cas singulier, en particulier de lui demander de raconter concrètement comment elle a réalisé une action donnée.

Selon Charles S Pierce, un des enjeux lors de l'analyse d'un texte est de cerner le champ d'interprétants de notre interlocuteur (81). Selon Bourrel, « la connaissance du champ d'interprétants de son interlocuteur permet d'entrer plus facilement en communication ». « Le champ d'interprétants est constitué de la stratification diachronique de l'expérience de l'individu, de ses éléments biographiques, de sa vision du monde », il est ainsi « la clé de l'interprétation du monde que chacun peut faire, c'est sa grille de lecture ». Cette notion a des implications pratiques dans le domaine de la santé. Une intervention donnée aura davantage de chance d'être efficace si elle entre en résonance avec le champ d'interprétants des patients.

Une fois un entretien réalisé et retranscrit, la phase d'analyse commence. La méthode d'analyse sémio-pragmatique apporte un cadre théorique qui permet de décrire comment les catégories sont repérées dans le texte et de justifier comment elles sont hiérarchisées.

Après une lecture flottante puis focalisée d'un verbatim, le texte est découpé en unités de sens. Une unité de sens est une séquence de texte qui délimite une idée. Pour ce faire, une attention particulière est prêtée aux mots qui permettent de reconnaître que l'interlocuteur s'apprête à énoncer un élément important pour lui (« en fait », « je crois vraiment que », etc.). Bourrel dit que ce qui est important « en tant qu'analyste de texte, ce sont les formes linguistiques qu'utilisent les locuteurs pour exprimer « ce qui est

important pour eux », ce qui renvoie à leur vérité, leur logique, lorsqu'il s'agit de représenter un phénomène ». Plusieurs unités de sens sont ensuite regroupées en une catégorie.

Chaque catégorie va être qualifiée selon « le mode d'être » auquel elle fait référence. Dans la théorie des catégories de Charles S. Peirce, il existe trois types de modes d'être :

- Mode d'être des « qualités » : sentiments, émotions, couleurs, formes, etc.
- Mode d'être de l'action : constats, expérience située, etc.
- Mode d'être des concepts : représentation, valeurs, croyance, règles, etc.

Une fois les catégories caractérisées, une hiérarchisation se met en place. Pour les hiérarchiser, les catégories relatives aux modes d'être des concepts de l'interlocuteur sont celles que l'on cherche en priorité car elles permettent de cerner la représentation de la personne et cette représentation guide les actions de la personne au cours desquelles surviennent des émotions. Ainsi une catégorie relative au mode d'être des faits est imbriquée dans la catégorie relative au mode d'être des concepts. Une catégorie relative au mode d'être des qualités est imbriquée à son tour dans la catégorie relative au mode d'être de l'action. Robert Marty a illustré et schématisé cette hiérarchie sous forme d'éléments emboîtés les uns dans les autres avec au final un podium (figure 3).

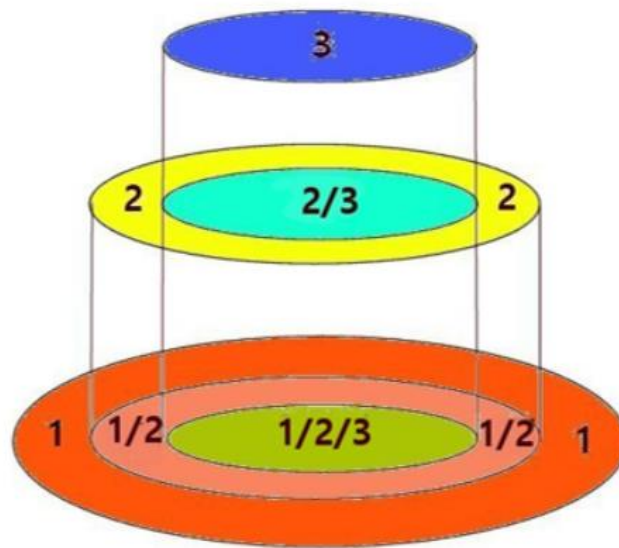


Figure 3. Le podium du rapport de présupposition logique, d'après Marty. Le chiffre 1 y indique le mode d'être de qualité, le chiffre 2 le mode d'être des faits et le chiffre 3 le mode d'être des concepts.

Au total, la méthode sémio-pragmatique permet de repérer des catégories dans le texte, de les caractériser et de justifier l'ordonnement entre elles. De cette manière, « on peut justifier ce que l'on avance ». Notre motivation à recourir à cette méthode réside dans la rigueur qu'elle apporte dans les étapes de l'analyse qualitative, ce qui limite le biais dû à l'interprétation du chercheur et selon nous renforce la validité des résultats (82).

2.2.1.3 Guide d'entretien de la recherche qualitative

- Contrat de communication

Avant chaque entretien, un contrat de communication était énoncé. Il permettait de signifier aux participants que leur authenticité était la condition qui nous permettrait de mieux cerner leurs difficultés et leurs besoins.

« Bonjour, je m'appelle Nour Ibrahim. Je suis chercheuse et je m'intéresse aux

adolescents et des jeunes adultes vivant avec le VIH depuis l'enfance. Je souhaiterais recueillir votre expérience de la maladie, de la vie amoureuse et de la sexualité au sens large (qu'il y ait eu rapport sexuel ou pas). L'objectif est d'améliorer les connaissances pour mieux prendre soin des jeunes qui vivent avec le VIH depuis l'enfance. Pour cela j'ai besoin que vous soyez authentique (vrai), et sachez que je ne suis pas là pour vous juger et que je m'engage à être authentique (vraie) et bienveillante. Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cette étude. Cet entretien sera enregistré. Il sera complètement anonyme. Est-ce que vous êtes d'accord pour que l'on commence l'entretien ? Je vais vous poser plusieurs questions, il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse, si vous avez besoin de réfléchir prenez le temps, ne vous pressez pas. »

- Guide d'entretien semi-dirigé

Comme dans toute recherche qualitative, le guide d'entretien a évolué au fur et à mesure de la recherche tout en maintenant une structure en trois temps. Le premier temps était relatif à la maladie, les questions avaient pour objectif de faire alliance avec le jeune et de situer son contexte de vie. Le deuxième temps était relatif à la sexualité et abordait directement les aspects de la question de recherche. Le troisième temps laissait une place au jeune pour qu'il puisse nous faire part de ses recommandations et d'y ajouter d'autres éléments importants pour lui.

Ci-dessous la première et dernière version du guide d'entretien. Certaines questions se sont avérées très utiles car déclenchaient une narration chez les participants, comme par exemple la première question. D'autres questions ont été supprimées car elles n'étaient pas comprises comme par exemple la question « Pouvez-vous me raconter votre parcours de soin ». Globalement, la formulation des questions a été simplifiée autant que possible. La question relative aux infections sexuellement transmissibles a été ajoutée car les patients n'abordaient pas cette question spontanément, contrairement à la divulgation qui était abordée systématiquement.

Première version du guide d'entretien (mars 2022) :

Premier temps :

- Vous vivez avec le VIH depuis l'enfance. Racontez-moi ce que ça fait de vivre avec l'infection par le VIH.
- Pouvez-vous me raconter votre parcours de soin ?
- Est-ce que la compréhension ou la conscience de la maladie a changé avec le temps ?
- Comment on parle de la maladie dans votre famille ?

Deuxième temps :

- Maintenant, nous allons aborder la sexualité. Pour commencer, pouvez-vous me raconter comment s'est passée l'entrée dans la sexualité pour vous ?
- Pouvez-vous me raconter une situation qui vous a posé problème dans la relation avec une ou un partenaire ?
- Comment on parle de la sexualité dans votre famille ?
- En quoi la maladie a modifié quelque chose dans votre sexualité ?

Troisième temps

- Si vous devez résumer ce que l'on s'est dit aujourd'hui, qu'est-ce qui est le plus important pour vous ?
- Selon vous, comment il faut accompagner les jeunes qui se trouvent dans la même situation que vous au sujet de la sexualité ? Voulez-vous ajouter quelque chose ?

Deuxième version du guide d'entretien (novembre 2022) :

Premier temps :

- Vous vivez avec le VIH depuis l'enfance, racontez-moi ce que ça fait de vivre avec le VIH.
- Que savez-vous de l'origine de votre virus dans votre cas ?
- Comment on parle du virus dans votre famille ?

Deuxième temps :

- Maintenant, je vais vous poser une question sur la vie amoureuse et la sexualité. Pour commencer, pouvez-vous me raconter comment se sont passées pour vous les premières relations amoureuses et/ou les premières attirances ?
- Comment faites-vous en pratique pour ce qui est de la protection vis-à-vis des infections sexuellement transmissibles ou du risque de grossesse non désirée ?

- Comment avez-vous été informé au sujet de la sexualité ?
- Comment on parle de la sexualité dans votre famille ?
- En quoi le virus a modifié quelque chose ou pas dans votre sexualité ?

Troisième temps :

- Si vous devez résumer ce que l'on s'est dit aujourd'hui, qu'est-ce qui est le plus important pour vous ?
- Selon vous, comment peut-on aider les jeunes à s'épanouir au sujet de leur vie amoureuse ou vie sexuelle ? Voulez-vous ajouter quelque chose ?

2.3 METHODES MIXTES

Pour rappel, il existe trois conditions pour parler de méthodes mixtes : l'usage avec rigueur d'au moins une méthode quantitative, l'usage avec rigueur d'au moins une méthode qualitative et une proposition d'intégration à une phase donnée de la recherche (73). Avant de décrire les éléments pratiques de la recherche par méthode mixte, il convient d'explicitier comment ce type de recherche dépasse le clivage des paradigmes associés aux méthodes quantitatives et qualitatives ainsi que la description détaillée des caractéristiques des méthodes mixtes.

2.3.1 Le débat des paradigmes de la recherche par méthodes mixtes

Selon Doyle *et al.*, les chercheurs adoptent des paradigmes qui influencent le choix des questions de recherche et le choix des méthodes (83). Selon Morgan, un paradigme est "l'ensemble des croyances et des pratiques qui guident un domaine"(84).

La recherche quantitative est classiquement associée au paradigme positiviste et la recherche qualitative au paradigme constructiviste (83). Dans le paradigme positiviste, la réalité est considérée comme unique et le chercheur est dans une position neutre et indépendante. Dans le paradigme constructiviste, la réalité est la construction qui résulte de l'expérience entre un individu et son environnement, et le chercheur a une subjectivité avec laquelle il travaille.

A première vue, ces deux paradigmes peuvent paraître incompatibles. C'est d'ailleurs l'une des principales critiques formulée à l'encontre des recherches par méthodes mixtes (85). Pour dépasser ce clivage, Tashakkori et Teddlie font appel à la philosophie du pragmatisme et celle du réalisme critique. Dans la philosophie du pragmatisme, le chercheur choisit librement la ou les méthodes pertinentes pour répondre à sa question de recherche. La philosophie du réalisme critique est « une alternative à la fois au positivisme naïf et au constructivisme radical, des points de vue qui nient l'existence de toute réalité en dehors de nos constructions » (86).

Pour expliciter davantage comment le clivage peut être dépassé, Tashakkori et Teddlie ont décrits neuf caractéristiques propres à la recherche par méthodes mixtes dans leur livre intitulé « Handbook in Mixed Méthods in Social and Behavioral Research » (86). A travers ces caractéristiques, ils explicitent comment et pourquoi ils s'affranchissent du clivage entre méthode quantitative et méthode qualitative à plusieurs niveaux, et ce pour faire émerger une troisième « communauté méthodologique ».

- La première caractéristique est l'éclectisme méthodologique. Il s'agit de sélectionner et de combiner, en connaissance de cause, la ou les méthodes appropriées pour traiter une question de recherche donnée. Cela découle du rejet de l'incompatibilité des méthodes quantitatives et qualitatives.
- La deuxième caractéristique est le recours au paradigme pluraliste. Il s'agit de la croyance que l'on peut faire appel à une variété de paradigmes dans un même projet de recherche donné. Cela fait références aux paradigmes différents des méthodes quantitatives et qualitatives.
- La troisième caractéristique est l'importance accordée à la diversité à tous les niveaux. Il s'agit non seulement de recourir à des méthodologies diverses mais aussi de répondre à des aspects différents d'un même objet de recherche avec par exemples des hypothèses à confirmer et des phénomènes à explorer.
- La quatrième caractéristique est d'adopter une posture qui prône un continuum

à plusieurs niveaux et ainsi de s'écarter d'une vision dichotomique (quantitatif versus qualitatif).

- La cinquième caractéristique est « l'approche cyclique et itérative » de la recherche, c'est-à-dire la possibilité d'adopter une approche déductive et inductive et ce à plusieurs niveaux d'avancement de la recherche.
- La sixième caractéristique est la centralité de la question de recherche. La question de recherche dicte la ou les méthodes à employer dans toute recherche. On parle même d'une « dictature de la question de recherche ».
- La septième caractéristique est l'adoption des éléments qui caractérisent en pratique les protocoles de recherche mixte. La description détaillée de ces éléments est détaillée dans la dernière section de ce chapitre.
- La huitième caractéristique est la tendance à l'équilibre et au compromis, de par la volonté de dépasser le clivage quantitatif et qualitatif.
- La dernière caractéristique est l'adoption d'un système de notations communes et une représentation graphique commune, qui permettent de faciliter la communication entre chercheurs en méthodes mixtes.

Au total, la recherche par méthode mixte part du principe qu'il y n'y a pas de supériorité de la méthode quantitative sur la méthode qualitative et vice et versa, et qu'elle est une troisième méthode, distincte des méthodes quantitatives et qualitatives.

2.3.2 La recherche par méthodes mixtes en pratique

Selon Creswell *et al.*, « Une étude en méthodes mixtes implique la collecte ou l'analyse de données quantitatives et qualitatives dans une seule étude dans laquelle les données sont collectées simultanément ou séquentiellement, se voient accorder une priorité et impliquent l'intégration des données à un ou plusieurs stades du processus de recherche » (85).

Plusieurs éléments caractérisent les protocoles de recherche avec méthodes mixtes : le

poids donné à la composante quantitative et qualitative qui détermine la direction générale du projet, le type de protocole de recherche et la manière avec laquelle les données sont intégrées (technique d'intégration).

Avant de définir chacune de ces dimensions, il convient d'avertir le lecteur que la terminologie dans la recherche par méthodes mixtes peut porter à confusion, notamment par rapport à la terminologie de la recherche quantitative ou qualitative. Par exemple, le terme triangulation dans la méthode qualitative signifie que plusieurs personnes sont amenées à analyser des verbatim communs. Dans les méthodes mixtes, ce terme signifie que sont prises en compte aussi bien les sources de données que les méthodes employées et les résultats pour fournir une intégration des données.

2.3.2.1 Direction générale du projet

Selon Tashakkori et Teddlie, il est essentiel de distinguer la méthode de la composante principale de la méthode de la composante complémentaire (86). La méthode de la composante principale traduit la direction générale du projet telle qu'elle a été planifiée initialement (en anglais « core method » or « theoretical drive ») et dépend de la question de recherche. La méthode de la composante complémentaire (« supplementary strategy ») permet d'étudier un champ concerné par la question de recherche et non accessible avec la méthode de la composante principale.

⇒ Dans ce projet, la méthode de la composante principale est quantitative et la méthode de la composante complémentaire est qualitative.

2.3.2.2 Types de protocoles de recherche par méthodes mixtes

Trois types de protocoles de recherche décrits dans la littérature font consensus (83,86–88).

Le protocole séquentiel exploratoire (« exploratory design ») qui est probablement l'un

des plus répandus. L'exemple le plus classique étant le développement d'une échelle ou d'un questionnaire quantitatif après avoir mené une étude qualitative permettant de définir les dimensions à explorer par le questionnaire quantitatif.

Dans le protocole séquentiel explicatif (« explanatory design »), l'étude qualitative vient expliquer des résultats quantitatifs précédemment obtenus. Par exemple, l'analyse d'entretiens qualitatifs d'une population donnée de participants peut permettre de comprendre les mécanismes sous-jacents conduisant à observer une association statistique obtenue avec une méthode quantitative chez la même population.

Le protocole convergent (ou parallèle) implique une indépendance relative des jeux de données jusqu'à ce que l'analyse de chacun d'entre eux soit terminée. L'objectif est de pouvoir trianguler les sources de données, les méthodes employées et les résultats de chacune des deux composantes (89).

Les autres protocoles décrits sont le protocole multi phase (par exemple phase qualitative puis quantitative puis qualitative) ; le protocole niché (une étude qualitative joue le rôle de support pour une base quantitative) ; et le protocole transformatif (transformer des données qualitatives en données quantitatives ou l'inverse).

⇒ Dans ce projet, le protocole de recherche est convergent avec des volets quantitatifs et qualitatifs réalisés et analysés en parallèle.

2.3.2.3 Techniques d'intégration des données dans la recherche par méthodes mixtes

Comme le disent Guével et Pommier, l'un des enjeux majeurs de la recherche par les méthodes mixtes est la question de l'intégration des résultats (87).

Cathlain *et al.* ont décrits trois techniques d'intégration des données : l'approche complémentaire (appelée en anglais « triangulation ») ; la matrice de méthodes mixtes (90) ; et la technique « following a thread ».

La matrice de méthodes mixtes est utilisée quand des données quantitatives et qualitatives sont disponibles pour les mêmes participants. Les données qualitatives éclairent les données quantitatives.

Dans l'approche complémentaire (ou « triangulation »), les chercheurs réalisent une sorte de comparaison pour mettre en relation les résultats issus de chacune des composantes. C'est la technique utilisée dans les protocoles de recherche de type convergent. Il s'agit de mettre en évidence les convergences, mais aussi les divergences, les contradictions ou encore les silences (quand un type de résultat émerge de l'une des composantes et pas de l'autre). En cas de divergences, contradictions ou silence entre les résultats, les chercheurs peuvent fournir des hypothèses explicatives, être amenés à collecter des données supplémentaires ou analyser de nouveaux les données (91).

Dans la technique « following a thread », le chercheur sélectionne un résultat dans une composante et le suit dans l'autre composante afin d'en enrichir la signification.

⇒ Dans ce projet, la technique d'intégration est l'approche complémentaire, l'une des approches les plus utilisées (83).

2.3.2.4 Systèmes de notation et représentation graphique

- Le système de notation de la recherche par méthodes mixtes

Le système de notation suivant fait l'objet d'un consensus à peu de détail près. Nous nous référons au système détaillé par Tashakkori et Teddlie pour ce qui suit (86). Le système de notation reflète les différents éléments du protocole de recherche tels que décrits précédemment. Le mot « quan » renvoie à la méthode quantitative. Le mot « qual » renvoie à la méthode qualitative.

La méthode de la composante principale du projet figure en lettres majuscules tandis

que la méthode de la composante complémentaire figure en lettres minuscules.

Plusieurs symboles sont utilisés pour qualifier les types de protocoles de recherche par méthodes mixtes. Les parenthèses sont utilisées pour désigner les protocoles de recherche de type niché. La flèche désigne que les méthodes sont utilisées de façon séquentielle et font référence aux protocoles séquentiels exploratoires ou explicatifs. Le signe « + » désigne que les méthodes sont utilisées de façon simultanée et fait donc référence aux protocoles de type convergent. Le signe « = » permet d'indiquer que l'objectif de la recherche sera indiqué à la suite de ce signe, en précisant s'il s'agit d'un protocole convergent, explicatif ou autre.

⇒ La notation correspondant à ce projet est la suivante :

QUAN + qual = convergence des résultats

- Représentation graphique

Les représentations graphiques peuvent servir pour représenter le protocole de recherche mais aussi pour représenter l'ensemble des résultats. L'objet de la représentation graphique du protocole de recherche est d'explicitier les éléments pratiques de la recherche par méthode mixtes. La figure 4 présente la représentation graphique que l'on propose pour notre protocole de recherche. Nous avons fait le choix de faire figurer une échelle de temps afin d'explicitier quelles les étapes de la recherche se déroulaient de façon concomitante et faire figurer le timing de l'intégration.

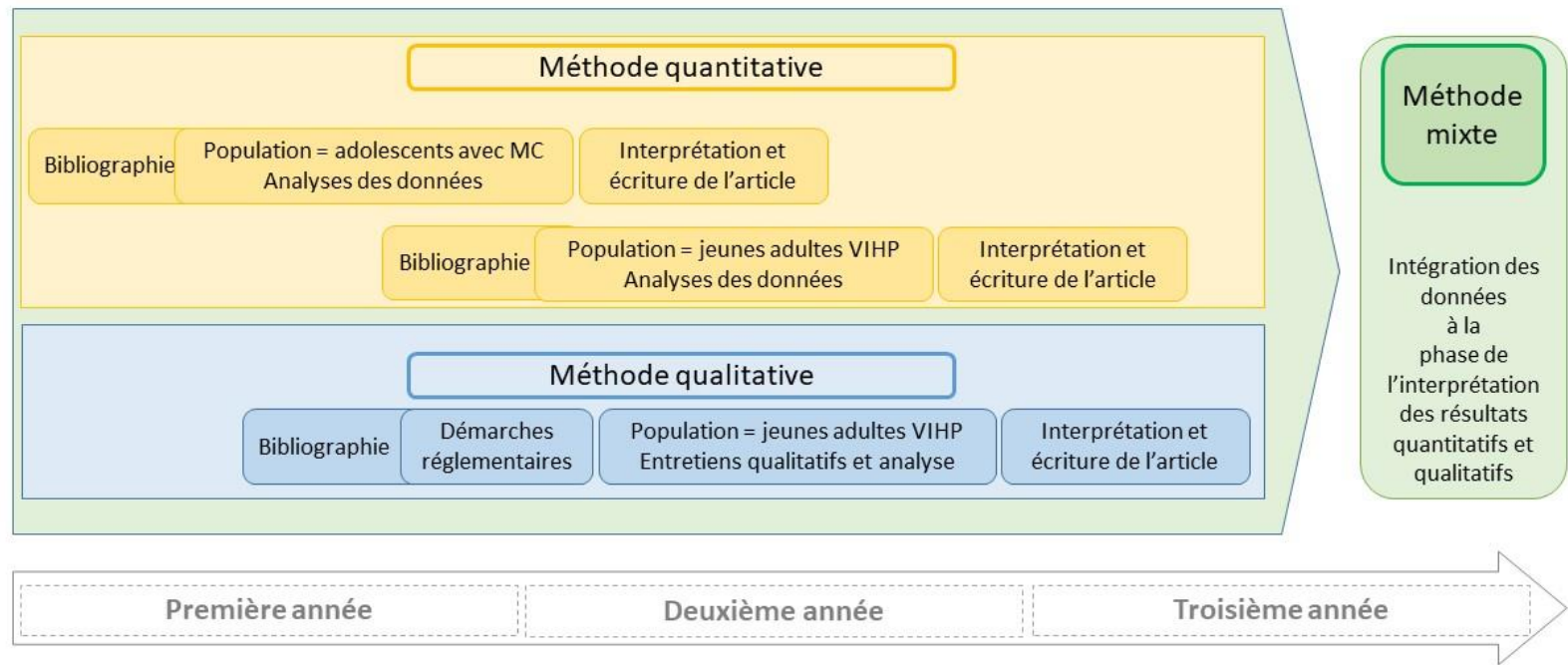


Figure 4. Présentation schématique de ce projet de recherche par méthodes mixtes.

3 RESULTATS

3.1 COMPORTEMENTS SEXUELS A RISQUE, BIEN-ETRE SEXUEL ET MALADIE CHRONIQUE CHEZ LES ADOLESCENTS PORTEURS DE MALADIE CHRONIQUE.

3.1.1 Introduction

Actuellement estimée à 10 % (13), la prévalence de la maladie chronique chez les adolescents sera probablement amenée à augmenter, suite à des causes environnementales (cas du diabète de type 1 et de l'obésité) ou grâce aux progrès thérapeutiques (18).

En comparaison avec leurs pairs sans maladie chronique (MC), les données des deux dernières décennies vont dans le sens d'une prévalence équivalente d'activité sexuelle (23,74) et d'une prévalence supérieure de comportements sexuels à risque chez les adolescents porteurs de MC (15–17,70,92). Par comportements sexuels à risque (CSR), la plupart des auteurs se réfèrent aux rapports sexuels précoces (avant l'âge de 15 ans) (16,17,92). Les données sont moins fournies pour ce qui est des rapports non protégés (16,70,74), des grossesses précoces et des partenaires sexuels multiples (15,16,74). Pour ce qui est des violences sexuelles, les données vont dans le sens d'une augmentation de la prévalence chez les adolescents porteurs de MC, en particulier ceux porteurs de handicap (15,21,93).

Très peu d'études fournissent des éléments de compréhension de cette association observée entre comportements sexuels à risque et maladie chronique chez les adolescents dans la mesure où la majorité des analyses sont bivariées (16,23,70,92,94). Lorsque des variables de confusion sont prises en compte, ce sont celles relatives aux facteurs sociodémographiques et l'association persiste (15,17,92). Parmi ces études, Suris *et al.* sont allés plus loin. Dans leur étude suisse, ils ont rapporté que l'association

observée entre premier rapport sexuel précoce et MC ajustée sur les variables sociodémographiques (OR 1,36, 95%CI [1,05–1,76]) devenait non significative après ajustement sur la perception de l'état de santé et la dépression rapportée (OR 1.26 95%CI [0.97-1.63]) (92). La pertinence de la prise en compte de la perception de l'état de santé et de la dépression réside dans le fait qu'il existe d'une part une association entre comportements de santé à risque et dépression (95) et d'autre part que les adolescents porteurs de MC ont tendance à avoir une mauvaise perception de l'état de santé et comportements de santé à risque (96). L'effet de la puberté précoce n'a pas été examiné à notre connaissance, alors qu'il existe une association entre puberté avancée et comportements à risque chez adolescents avec (63) ou sans MC (25,97) et que bon nombre de MC affectent le début de la puberté (25). Enfin le bien-être global, tel qu'il fait l'objet de l'évaluation de routine en médecine de l'adolescent (98) (aimer l'école, qualité de la relation entre l'adolescent, et ses parents, etc.) qui peut constituer un facteur de protection vis-à-vis des comportements sexuels à risque.

L'objectif principal de cette étude était d'étudier l'effet du bien-être subjectif sur l'association entre MC et plusieurs types de CSR chez les adolescents, avant et après ajustement sur des facteurs sociodémographiques et les ménarches précoces. L'initiation sexuelle précoce étant largement utilisée comme un indicateur des CSR, notre objectif secondaire était d'évaluer l'effet du bien-être subjectif dans la relation entre les MC et l'âge du premier rapport sexuel, avec et sans ajustement pour les mêmes variables.

3.1.2 Méthode

3.1.2.1 Données

Les données utilisées étaient issues de l'enquête Portraits d'adolescents (Investigateur principal : Pr Catherine Jousselle) conduite en octobre 2013 dans 730 classes de 134 établissements de cycle secondaire de trois régions françaises dont les contextes

sociodémographiques étaient très différents : le Val de Marne (échantillon représentatif des établissements, n=62), les Hautes Alpes (totalité des établissements, n=28) et le Poitou-Charentes (totalité des établissements agricoles, n=44). Les adolescents étaient âgés de 11 à 23 ans. Les auto-questionnaires de 348 questions étaient administrés aux jeunes en salle de classe. Les relations amoureuses et la sexualité étaient abordées via 15 questions portant sur l'attirance sexuelle, l'existence d'une vie amoureuse, le premier rapport sexuel, la contraception et la survenue d'une grossesse. Si une maladie chronique était rapportée par le jeune, il était interrogé sur son type, son histoire, sa prise en charge et son vécu à l'aide de 24 questions. Les autres grandes thématiques abordées concernaient entre autres, la consommation de substances psychoactives, le corps, les loisirs, la perception de l'état de santé, le niveau d'études et la situation professionnelle des parents, etc. Cette enquête a été approuvée par le CNIL (février 2013 – saisie n°912523) et le CCTIRS (2012) et reçu un avis favorable du Comité Consultatif National d'éthique. Au total, 15 235 élèves ont participé à l'enquête avec un taux de participation à 91,4 %.

L'âge médian du premier rapport sexuel étant de 17 ans en France, l'association entre CSR et MC a été étudiée uniquement sur l'échantillon des adolescents âgés de 17 ans ou plus et ayant rapporté avoir eu un rapport sexuel (N=2 680).

Pour étudier l'association entre MC et l'âge au premier rapport sexuel, l'ensemble de l'échantillon a été utilisé.

Le questionnaire rempli par les participants explorait 10 domaines principaux : les caractéristiques sociodémographiques et la famille, l'école, la consommation de substances, la perception de l'adolescence, les caractéristiques et perceptions du corps, les habitudes alimentaires, la sexualité, les relations avec la famille et les pairs, et les activités de loisirs et la santé.

3.1.2.2 Critère de jugement principal : comportements sexuels à risque (CSR).

Etaient considérés comme un comportement sexuel à risque l'existence de l'un ou plusieurs des comportements suivants : premier rapport sexuel précoce (<15 ans), premier rapport sexuel non protégé (aucun contraceptif rapporté), et pour les filles un antécédent de grossesse ou d'interruption volontaire de grossesse.

3.1.2.3 Critère de jugement secondaire : âge au premier rapport sexuel.

Si les participants rapportaient un rapport sexuel, l'âge au premier rapport sexuel était demandé.

3.1.2.4 Exposition : maladie chronique (MC).

Pour identifier les adolescents porteurs de maladie chronique, nous avons exploité les questions suivantes du volet dédié à la maladie chronique de l'enquête Portraits d'Adolescents :

- « Si vous avez une maladie ou des problèmes de santé depuis longtemps, répondez aux questions qui suivent :
- Citez votre maladie ou vos problèmes de santé (principal).
- Depuis quel âge l'avez-vous ?
- Prenez-vous des traitements médicamenteux pour traiter cette maladie ou ce problème de santé ? Si oui, quels traitements prenez-vous pour traiter cette maladie ou ce problème de santé ?
- Prenez-vous d'autres traitements ? Si oui, lesquels ? ».

Avec les réponses de ces questions, une liste exhaustive des types de MC était réalisée. Les MC étaient regroupées par type de services hospitaliers les prenant en charge.

Bien que les questions posées dans le questionnaire ne sondaient pas directement la

durée de la maladie ni l'impact de cette dernière en termes de recours au soin et d'adaptation au sein du milieu scolaire, elles permettaient d'évaluer l'impact de la maladie de l'adolescent sur son quotidien. Pour mesurer si une MC était chronique ou pas, nous nous sommes référés à la définition non catégorielle de Stein et Jessop (12). La motivation à choisir cette définition était de pouvoir se comparer aux résultats publiés antérieurement. Pour rappel, dans cette définition, la maladie devait durer 12 mois ou plus et l'une des trois conditions suivantes devaient être vérifiées : existence d'une limitation fonctionnelle ou sociale parmi le groupe de pairs, existence d'une dépendance à un mécanisme compensatoire, recours aux soins avec une fréquence supérieure à ce qui est attendu pour l'âge.

Certaines maladies restaient inclassables au vu des éléments dont nous disposions. Nous avons donc fait appel à des pédiatres sur-spécialistes pour les questionner sur la morbidité de ces maladies en leur communiquant la définition de la MC de Stein et Jessop. A l'issue des discussions et en accord avec ces collègues, l'ensemble des maladies ont été classées. Le tableau 2 rapporte pour chaque ensemble de maladies, celles qui ont été classées comme chroniques ou pas. La liste des maladies retenues comme chroniques dans le groupe MC est présentée dans le tableau 3.

Tableau 2. Types de maladies rapportées par les adolescents de l'enquête Portraits d'Adolescents.

	Maladies respiratoires et allergiques	Maladies orthopédiques et articulaires	Troubles pédopsychiatriques	Troubles des apprentissages	Néphropathies
Maladie considérée comme chronique	<ul style="list-style-type: none"> ·Asthme sévère ·Dyskinésie ciliaire primitive ·Mucoviscidose ·Insuffisance respiratoire ·Poumon unique ·SAOS ·Asthme ·Allergie respiratoire ·Allergie alimentaire ·Allergie avec traitement précisé 	<ul style="list-style-type: none"> ·Scoliose avec corset ou opérée ·Spondylolisthésis ·Dysplasie ·Ostéochondrose ·Hernie discale ·Algodystrophie ·Tumeur osseuse bénigne ·Douleurs ostéo-articulaire avec traitement x 3/semaine ·Problème orthopédique avec kinésithérapie ·Malformations avec kinésithérapie 	<ul style="list-style-type: none"> ·Schizophrénie ·Bipolarité ·Trouble des conduites alimentaires ·Gilles de la Tourette ·TOC ·Dépression ·ADHD ·Addiction ·Anxiété avec traitement de fond 	<ul style="list-style-type: none"> ·Troubles des apprentissages (toutes les dys-) 	<ul style="list-style-type: none"> ·Insuffisance rénale ·Polykystose rénale ·Tubulopathie ·Maladie de Berger ·Greffe rénale ·Néphropathie + HTA ou traitement ·Tubulopathie ·Enurésie ·Rein unique ·Colique néphrétique ·Syndrome néphrotique ·SHU
Maladie considérée comme non chronique	<ul style="list-style-type: none"> ·Allergie sans traitement précisé ·Allergie médicamenteuse ·Problème pulmonaire 	<ul style="list-style-type: none"> ·Scoliose avec kinésithérapie ·Hyperlaxité ·Problème ostéo-articulaire non précisé ·Fracture 	<ul style="list-style-type: none"> ·Anxiété sans traitement de fond ·Trouble du sommeil ·Claustrophobie ·Précocité 		<ul style="list-style-type: none"> ·Néphropathie sans traitement ·Hématurie ·Infection urinaire ·Problème de rein ·Problème urinaire

Tableau 2. (suite) Types de maladies rapportées par les adolescents de l'enquête Portraits d'Adolescents.

	Maladies endocrinologiques	Maladies ophtamolo-giques	Maladies ORL	Maladies gastrointestinales	Maladies neurologiques
Maladie considérée comme chronique	<ul style="list-style-type: none"> ·Insuffisance surrénalienne ·Traitement par GH ·Diabète (1 ou 2) ·Hypothyroïdie ·Hirsutisme ·Obésité / Surpoids ·Problème de poids ·Problème d'hormone avec traitement ·Dysthyroïdie ·Dystrophie ovarienne ·Endométriose ·Problème de croissance avec taille à - 2 DS 	<ul style="list-style-type: none"> ·Nystagmus ·Glaucome congénital ·Cécité ·Strabisme ·Kératocône 	<ul style="list-style-type: none"> ·Malentendant ·Surdité ·Rhinite et sinusite chronique ·Maladie de Ménière ·Cholestéatome ·Fente labiopalatine 	<ul style="list-style-type: none"> ·Hépatite B ·Syndrome d'Alagille ·Maladie de Crohn ·Fructosémie congénitale ·Hépatite C ·Maladie cœliaque ·Hernie hiatale sous IPP ·RGO sous IPP 	<ul style="list-style-type: none"> ·AVC ·Tumeur cérébrale avec dérivation péritonéale ·Maladie de Recklinghausen ·HTIC ·Guillain Barré ·Epilepsie ·Migraine avec traitement ·Myasthénie ·Tremblement essentiel ·Infirmité motrice cérébrale ·Spina bifida
Maladie considérée comme non chronique	<ul style="list-style-type: none"> ·Problème de thyroïde ·Problème de croissance sans traitement précisé ou taille supérieure à - 2 DS 	<ul style="list-style-type: none"> ·Trouble de l'accommodation ·Daltonisme 		<ul style="list-style-type: none"> ·Hépatite A ·RGO sans traitement ·Intolérance au gluten ·Troubles digestifs ·Maladie de Gilbert 	<ul style="list-style-type: none"> ·Migraine sans traitement ·Céphalée sans traitement

Tableau 2. (suite) Types de maladies rapportées par les adolescents de l'enquête Portraits d'Adolescents.

	Maladies dermatologiques	Maladies immunitaires	Oncologie	Affections cardiaques	Autre
Maladie considérée comme chronique	·Eczéma ·Vitiligo ·Dermite séborrhéique ·Psoriasis ·Acné avec isotrétinoïne ·Maladie de Verneuil	·Drépanocytose ·Spondylarthropathie ·Déficit immunitaire ·Arthrite juvénile idiopathique ·Fièvre méditerranéenne familiale	·Hémopathie ·Cancer ·Tumeur ·Dérivation péritonéale	·Tétralogie de Fallot ·Pace maker ·Maladie de Bouveret ·HTA ·Problème cardiaque avec traitement ·CIA ·Wolf parkinson white ·Malformation cardiaque ·Trouble cardiovasculaire	·Ehler Danlos ·Porphyrie aigue intermittente
Maladie considérée comme non chronique	·Kératose pileaire ·Acné sans isotrétinoïne	·Lyme ·Minkowski-Chauffard ·Thalassémie ·Déficit en G6PD ·Anémie ·Maladie de Willebrandt	·Tumeur/cancer ancien en rémission	·CIV ·QT long ·Tachycardie ·Souffle cardiaque ·Problème cardiaque	·Malaise

Tableau 3. Maladies retenues comme chroniques chez les adolescents de l'enquête Portraits d'Adolescents.

Types de maladies chroniques	Maladies les plus fréquentes (n)	n	%
Maladies respiratoires et allergiques	Asthme (694), allergies (113)	862	49,0
Maladies orthopédiques et articulaires	Gonalgies (69), scoliose (53), dorsalgies (28)	212	12,0
Maladies endocrinologiques et gynécologiques	Dysthyroïdies (42), obésité (27), surpoids (18), diabète de type 1 (16)	144	8,2
Troubles psychiques et pédopsychiatriques	Hyperactivité (27), dépression (31), trouble des conduites alimentaires (20), anxiété (19)	127	7,2
Troubles des apprentissages	Dyslexie (80), dyspraxie (13)	105	6,0
Maladies neurologiques	Epilepsie (47), migraine (26)	100	5,7
Maladies dermatologiques	Eczéma (51), psoriasis (10), vitiligo (8), acné (7)	84	4,8
Affections cardiaques	Troubles cardiaques (21), malformation cardiaque ou vasculaire (11), valvulopathie (9), pathologie cardio-vasculaire (8), hypertension artérielle (8)	75	4,3
Maladies immunitaires et hématologiques	Spondylopathie ankylosante (6), VIH (6), drépanocytose (6), arthrite juvénile idiopathique (5)	50	2,8
Néphropathies	Malformation rénale (12), Néphropathie (7), énurésie (6), insuffisante rénale (6), colique néphrétique (4)	47	2,7
Maladies ORL	Déficiences auditives (28), cholesteatome (3), sinusite chronique (3)	38	2,2
Maladies gastro-intestinales	Maladie de Crohn (7), douleur abdominale (6)	39	2,2
Maladies ophtalmologiques	Déficiences visuelles (7), glaucome congénital (4), strabisme (6)	41	2,3
Autre	Malaise (3), kyste (4), maladie rare (2)	20	1,1
Oncologie et Hématologie maligne	"Cancer" (10), leucémie (2)	17	1,0

Total	1,961*	111,5*
-------	--------	--------

*Certains participants ont rapporté plus d'une maladie chronique

3.1.2.5 *Covariables*

Les niveaux d'éducation du père et de la mère indiqués par les participants étaient combinés en une seule variable (niveau d'éducation des parents) avec trois catégories : au moins un parent ayant fait des études supérieures (Bac ou plus), aucun parent ayant fait des études supérieures et ne sait pas pour les deux parents.

Les participantes étaient considérées comme ayant une ménarche précoce si elles rapportaient un âge des premières règles inférieur à 11 ans (97).

Sur la base de l'expérience clinique, la littérature scientifique et les variables dont nous disposions dans la base de données, cinq variables ont été retenues pour qualifier le bien-être. Le niveau de satisfaction de la relation avec la mère/le père était exploité en utilisant les réponses aux questions suivantes : « Généralement, à quel point êtes-vous satisfait de votre relation avec votre mère/père ? » en trois catégories : satisfait (très satisfait ou satisfait), ni satisfait ni insatisfait et non satisfait (pas très satisfait ou non satisfait du tout). L'intensité de la dépression rapportée était mesurée via la version française de l'Adolescent Depression Rating Scale (ADRS) (99). Cette échelle est basée sur une liste de dix affirmations concernant les 2 semaines précédentes et auxquelles le répondant répond par vrai ou faux. Un score total de 0 à 2 correspond à "non déprimé", un score de 3 à 5 à "dépression sub-syndromique" et un score de 6 ou plus à "dépression"(100). L'état de santé perçu a été dichotomisé à l'aide de la question suivante "Par rapport aux personnes de votre âge, diriez-vous que votre état de santé est » : satisfaisant (très satisfaisant ou assez satisfaisant) ou non satisfaisant (peu satisfaisant ou pas du tout satisfaisant). Enfin, le bien-être à l'école a été dichotomisé à l'aide de la question suivante « Actuellement, que pensez-vous de l'école ? » : je l'aime (beaucoup ou un peu) ou je ne l'aime pas (pas beaucoup ou pas du tout).

3.1.2.6 Plan d'analyses statistiques

Les analyses étaient menées séparément par le genre, sur le logiciel STATA version 16.0 (101).

L'étude du lien entre CSR et MC était réalisée par une régression logistique multivariée au sein de l'échantillon d'adolescents âgés de 17 ans ou plus au moment de l'enquête et ayant rapporté un rapport sexuel. L'association brute était calculée puis des ajustements successifs étaient réalisés d'abord sur le niveau d'éducation des parents, puis sur les ménarches précoces chez les filles puis sur le bien être rapporté.

Les données manquantes sur les covariables et les variables dépendantes (jusqu'à 8.7 %) étaient imputées via une méthode d'imputation par équations chaînées avec 5 bases de données imputées. Les imputations étaient conduites séparément par le genre, et les variables utilisées étaient l'âge, le fait d'avoir eu ou pas un rapport sexuel et la MC.

L'association entre l'âge du premier rapport sexuel et la MC était explorée grâce à un modèle de Cox multivarié ajusté sur les mêmes variables retenues lors de l'analyse de l'objectif principal (variables sociodémographiques, ménarches précoces, bien-être subjectif) sur l'ensemble des élèves ayant participé à l'étude Portraits d'Adolescents. L'échelle de temps était l'âge des participants. L'événement étudié était le premier rapport sexuel. L'absence de rapport sexuel au moment de l'étude était considérée donc considérée comme une censure. Des graphiques de log-log ont été utilisés pour vérifier la non violation de l'hypothèse de risques proportionnels.

3.1.3 Résultats

3.1.3.1 Participants

Sur les 15 235 participants, 804 ont été exclus de l'analyse en raison de réponses

incohérentes ou de valeurs manquantes. La figure 5 illustre le diagramme de flux.

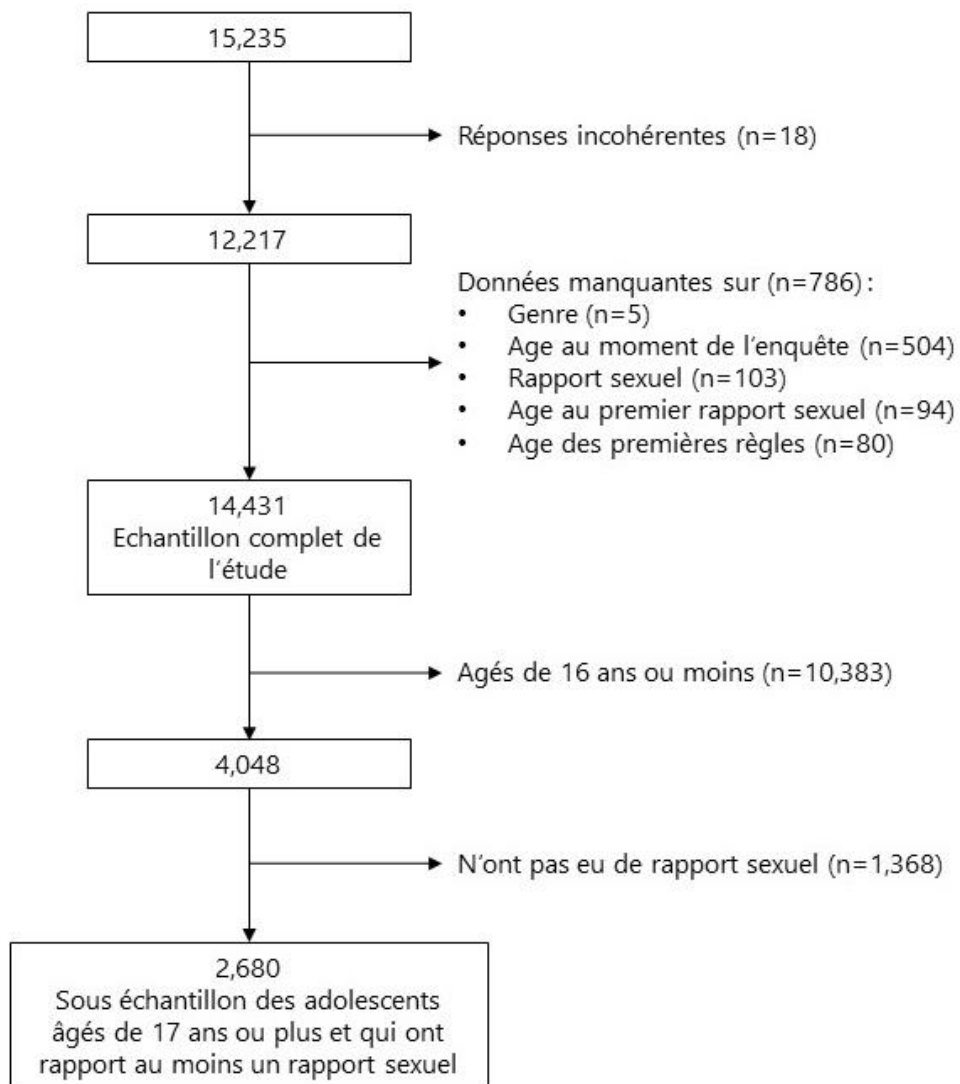


Figure 5. Diagramme de flux de l'enquête Portraits d'Adolescents

Les caractéristiques des 14 431 participants inclus dans les analyses sont décrites dans le tableau 4 en fonction de la présence d'une MC et séparément selon le genre. Parmi les 3 414 élèves (22,4 %) qui avaient déclaré initialement avoir une MC, 1 759

adolescents étaient considérés comme porteurs de MC, soit une prévalence de 12,2 % dans cet échantillon (13,4 % chez les filles et 10,9 % chez les garçons). L'âge moyen du premier rapport sexuel était de 15,0+/-1,4 pour les filles et de 14,4+/-1,6 pour les garçons sans différence significative selon la présence ou l'absence d'une MC (tableau 4). L'âge moyen au premier rapport sexuel en France étant de 17 ans, nous avons conduit les analyses de l'objectif principal uniquement dans le sous-échantillon des participants âgés de 17 ans ou plus et qui ont déclaré un rapport sexuel (tableau 5). Les garçons ayant une MC rapportaient significativement plus de comportements sexuels à risque que leurs pairs sans MC avec 38,7 % des garçons ayant une MC déclarant des CSR contre 28,8 % des garçons sans MC ($p=0,015$). Chez les filles, la différence n'était pas significative, avec 38,9 % des filles ayant une MC déclarant avoir eu des CSR, contre 32,3 % des filles en sans MC ($p=0,06$).

Tableau 4. Caractéristiques de l'ensemble des participants de l'enquête Portraits d'Adolescents.

	Filles (N=7 503)			Garçons (N=6 928)		
	Sans maladie chronique (N=6 496)	Avec maladie chronique (N=1 007)	p *	Sans maladie chronique (N=6 176)	Avec maladie chronique (N=752)	p*
Age, moyenne +/- DS (années)	15,5 +/- 1,68	15,8 +/- 1,64	<0,01	15,4 +/-1,62	15,5 +/- 1,65	0,099
Scolarisation, n (%)			<0,01			0,231
Collège	2,174 (33,5)	26 (26,5)		2,286 (37,0)	258 (34,3)	
Lycée général	2,501 (38,5)	368 (36,6)		1,993 (32,3)	256 (34,0)	
Lycée professionnel	1,355 (20,9)	286 (28,4)		1,374 (22,2)	176 (23,4)	
Autre	466 (0,07)	86 (0,09)		523 (0,08)	62 (0,08)	
Niveau d'éducation des parents, n (%)			0,063			0,092
Aucun parent avec un niveau d'éducation supérieur	2,933 (45,1)	462 (45,9)		2,585 (41,9)	299 (39,8)	
Au moins un parent avec un niveau d'éducation supérieur	2,093 (32,2)	350 (34,8)		2,251 (36,5)	299 (39,8)	
Ne sait pas pour les deux parents	843 (13,0)	103 (10,2)		749 (12,1)	74 (9,8)	
Ménarches précoces, n (%)	524 (8,6)	108 (11,4)	0,005	/	/	
Age au premier rapport sexuel, moyenne +/- SD (années)	15,0 +/- 1,4	15,0 +/- 1,5	0,381	14,4 +/- 1,6	14,2 +/- 1,6	0,100
Niveau de satisfaction de la relation avec la mère, n (%)			<0,01			0,018
Satisfait.e	5,087 (78,3)	724 (71,9)		5,189 (84,0)	628 (83,5)	
Ni satisfait.e ni insatisfait.e	651 (10,0)	112 (11,1)		481 (7,8)	65 (8,6)	
Non satisfait.e	658 (10,1)	147 (14,6)		327 (5,3)	50 (6,7)	
			<0,01			0,005

Niveau de satisfaction de la relation avec le père, n (%)						
	Satisfait.e	4,023 (61,9)	544 (54,0)		4,581 (74,2)	525 (69,8)
	Ni satisfait.e ni insatisfait.e	848 (13,1)	138 (13,7)		614 (9,9)	95 (12,6)
	Non satisfait.e	1,351 (20,9)	284 (28,2)		683 (11,1)	104 (13,8)
Dépression, n (%)				<0,01		0,001
	Pas de dépression	3,200 (49,3)	399 (39,6)		4,330 (70,1)	475 (62,5)
	Dépression sub-syndromique	2,115 (32,6)	347 (34,5)		1,255 (20,3)	183 (24,3)
	Dépression	986 (15,2)	229 (22,7)		405 (6,6)	68 (9,0)
Etat de santé perçu, n (%)				<0,01		<0,01
	Satisfaisant	5,861 (90,2)	701 (69,6)		5,734 (92,8)	624 (83,0)
	Non satisfaisant	603 (9,3)	302 (30,0)		409 (6,6)	125 (16,6)
Aimer l'école, n (%)				0,488		0,853
	Je l'aime	4,514 (69,5)	706 (70,1)		3,536 (57,3)	438 (58,2)
	Je ne l'aime pas	1,968 (30,3)	297 (29,5)		2,618 (42,4)	311 (41,4)

*Test du Chi² ou de Student selon le type de variable

Tableau 5. Caractéristiques des participants âgés de 17 ans et plus et ayant rapport un rapport sexuel dans l'enquête Portraits d'Adolescents.

	Filles (N= 1 487)		p*	Garçons (N=1 193)		p*
	Sans maladie chronique (N=1 264)	Avec maladie chronique (N=223)		Sans maladie chronique (N=1 050)	Avec maladie chronique (N=143)	
Age, moyenne +/- DS (années)	17.6 +/- 0.9	17.7 +/- 0.9	0.346	17.6 +/- 0.9	17.6 +/- 1	0.721
Scolarisation, n (%)			0.012			0.153
Lycée général	565 (44.7)	79 (35.4)		435 (41.4)	70 (49.0)	
Lycée professionnel	530 (41.9)	114 (51.1)		476 (45.3)	56 (39.2)	
Lycée agricole	29 (2.3)	11 (4.9)		38 (3.6)	6 (4.2)	
Autre	140 (0.1)	19 (0.08)		101 (0.1)	143 (0.08)	
Niveau d'éducation des parents, n (%)			0.618			0.023
Aucun avec un niveau d'éducation supérieur	670 (53.0)	114 (51.1)		491 (46.8)	56 (39.1)	
Au moins un parent avec un niveau d'éducation supérieur	401 (31.7)	77 (34.5)		422 (40.2)	72 (50.4)	
Ne sait pas pour les deux parents	83 (6.6)	17 (7.6)		59 (5.6)	2 (1.4)	
Ménarches précoces, n (%)	112 (8.9)	30 (13.5)	0.031	/	/	
Comportements sexuels à risque, n (%)	374 (32.3)	79 (48.9)	0.065	299 (28.8)	55 (38.7)	0.015
Niveau de satisfaction de la relation avec la mère, n (%)			0.680			0.903
Satisfait.e	940 (74.4)	167 (74.9)		855 (81.4)	119 (83.2)	
Ni satisfait.e ni insatisfait.e	137 (10.8)	19 (8.5)		100 (9.5)	11 (7.7)	
Non satisfait.e	163 (12.9)	33 (14.8)		69 (6.6)	9 (6.3)	
Niveau de satisfaction de la relation avec le père, n (%)			0.011			0.851

	Satisfait.e	727 (57.5)	105 (47.1)		716 (68.2)	102 (71.3)	
	Ni satisfait.e ni insatisfait.e	159 (12.6)	27 (12.1)		127 (12.1)	14 (9.8)	
	Non satisfait.e	319 (25.2)	75 (33.6)		160 (15.2)	21 (14.7)	
Dépression, n (%)				0.016			0.301
	Pas de dépression	587 (46.4)	90 (40.4)		714 (68.06)	89 (62.2)	
	Dépression sub-syndromique	449 (35.5)	73 (32.7)		221 (21.1)	32 (22.4)	
	Dépression	205 (16.2)	52 (23.3)		91 (8.7)	19 (13.3)	
Etat de santé perçu, n (%)				<0.01			<0.01
	Satisfaisant	1,115 (88.2)	145 (65.0)		977 (93.1)	112 (78.3)	
	Non satisfaisant	146 (11.6)	77 (34.5)		69 (6.6)	31 (21.7)	
Aimer l'école, n (%)				0.433			0.233
	Je l'aime	824 (65.2)	154 (69.1)		534 (50.9)	82 (57.3)	
	Je ne l'aime pas	437 (34.6)	68 (30.5)		513 (48.9)	60 (42.0)	

*Test du Chi² ou de Student selon le type de variable

3.1.3.2 Objectif principal

Chez les filles, l'association entre MC et les comportements sexuels à risque (CSR) n'était pas significative en analyse univariée, bien que proche de la significativité (OR : 1,30 [95% CI : 0,97-1,76], $p=0,08$). Cette tendance était légèrement modifiée après ajustement sur le niveau d'éducation des parents et les ménarches précoces (ORa : 1,27 [95% CI : 0,94-1,72], $p=0,13$), mais elle a complètement disparu après ajustement sur le bien-être subjectif (ORa : 1,08 [95% CI : 0,78-1,49], $p=0,64$).

Chez les garçons, une association significative entre une MC et CSR était observée en analyse univariée (OR : 1,58 [IC à 95 % : 1,10-2,27], $p = 0,01$). Cette association a persisté et n'a pas changé après ajustement sur le niveau d'éducation des parents et sur le bien-être subjectif (ORa : 1,62 [95% CI : 1,11-2,38], $p = 0,01$). Les résultats sont présentés dans le tableau 6.

Tableau 6. Association entre les comportements sexuels à risque et la maladie chronique dans l'enquête Portraits d'Adolescents, avec un modèle de régression logistique, séparément par le genre.

	Filles (N=1 487)			Garçons (N=1 193)		
	OR	IC à 95%	p	OR	IC à 95%	p
OR*	1,30	0,97-1,76	0,083	1,58	1,10-2,27	0,014
ORa ¹	1,31	0,97-1,78	0,076	1,67	1,16-2,41	0,006
ORa ²	1,27	0,94-1,72	0,126			
ORa ³	1,08	0,78-1,49	0,637	1,62	1,11-2,38	0,013

*Odds Ratio

¹Odds Ratio ajusté sur le niveau d'éducation des parents

²Odds Ratio ajusté sur le niveau d'éducation des parents et les ménarches précoces, uniquement pour les filles

³Odds Ratio ajusté sur le niveau d'éducation des parents, les ménarches précoces et les variables relatives au bien-être rapporté (niveau de satisfaction de la relation avec la mère, niveau de satisfaction de la relation avec le père, dépression, état de santé perçu, aimer l'école)

3.1.3.3 Objectif secondaire

Il n'y avait pas d'association entre MC et l'âge du premier rapport en analyse de survie univariée ou multivariée, quel que soit le genre. De plus, l'ajustement selon le niveau d'éducation des parents et le bien-être subjectif ne modifiait pas les tailles d'effet. Les résultats sont présentés dans le tableau 7.

L'hypothèse de proportionnalité des risques n'était pas observée sur les courbes de survie avant l'âge de 11 ans et après l'âge de 18 ans pour la plupart des variables. Après avoir exclu les participants dont la première relation sexuelle a eu lieu avant l'âge de 11 ans ou après l'âge de 18 ans (n = 244), l'hypothèse était en revanche vérifiée via les graphiques log-log et les résultats ne différaient pas de ceux obtenus sur l'ensemble de l'échantillon (données non présentées).

Tableau 7. Association entre l'âge au premier rapport sexuel et la maladie chronique chez les adolescents dans l'enquête Portraits d'Adolescents avec un modèle de Cox, séparément par le genre.

	Filles (N=7 503)			Garçons (N=6 928)		
	HR	IC à 95%	p	HR	IC à 95%	p
HR*	1,10	0,99-1,22	0,088	1,02	0,91-1,15	0,680
HRa ¹	1,10	0,99-1,22	0,086	1,02	0,91-1,15	0,695
HRa ²	1,07	0,97-1,19	0,185			
HRa ³	1,00	0,90-1,11	0,986	1,00	0,89-1,12	0,936

* Hazard Ratio

¹ Hazard Ratio ajusté sur le niveau d'éducation des parents

² Hazard Ratio ajusté sur le niveau d'éducation des parents et les ménarches précoces

³ Hazard Ratio ajusté sur le niveau d'éducation des parents, les ménarches précoces et les variables relatives au bien-être rapporté (niveau de satisfaction de la relation avec la mère, niveau de satisfaction de la relation avec le père, dépression, état de santé perçu, aimer l'école)

3.1.4 Discussion

Les résultats obtenus dans cette étude avaient la particularité d'être très différents selon le genre. Premièrement, une MC était clairement associée à des comportements sexuels à risque (CSR) dans l'analyse univariée chez les garçons, mais de manière moins évidente chez les filles. Deuxièmement, lorsque nous avons étudié l'effet du bien-être subjectif, la taille de l'effet de la relation entre la MC et les CSR était clairement affectée après ajustement sur le bien-être subjectif chez les filles, mais pas du tout chez les garçons. Troisièmement, aucune association n'a été trouvée entre une MC et l'âge au premier rapport sexuel, que ce soit dans les analyses univariées ou multivariées, pour les deux sexes.

Pour les garçons, l'association significative entre MC et CSR constitue un argument supplémentaire allant dans le sens d'une vulnérabilité plus importante lors de l'adolescence en présence de MC (27). Plusieurs explications ont été avancées pour expliquer cette association telles que le besoin pour certains adolescents de vivre leur vie "à fond" malgré leur maladie (92) ou encore d'intégrer le groupe de pairs en s'engageant davantage dans des comportements à risque pour compenser la différence perçue (17,70). Chez les filles, l'association non significative entre MC et CSR disparaissait complètement après ajustement sur le bien-être subjectif. Ces résultats sont cohérents avec la littérature qui indique une présence de comportements extériorisés (comme la violence, la consommation de substances, les conduites sexuelles à risque) plus fréquente chez les garçons et de comportements intériorisés (comme l'état de santé perçu, le bien-être émotionnel) plus fréquente chez les filles (63,70,102,103). En ce qui concerne les garçons, Courtenay suggère que les comportements à risque en lien avec la santé sont une façon genrée de se construire, où les garçons sont censés montrer un "intérêt incessant pour le sexe" et sous-rapporter les problèmes psychologiques afin d'adhérer progressivement aux "normes dominantes de la masculinité" (102). Chez les filles, nos résultats suggèrent que le bien-

être subjectif pourrait jouer un rôle médiateur. Ce résultat n'est pas sans rappeler le travail de Gubelman *et al.* où le lien entre MC et les comportements extériorisés (consommation de substances, jeux d'argent, utilisation excessive d'Internet, troubles alimentaires, actes violents et antisociaux) était indirect et médié par les comportements intériorisés, tels qu'une mauvaise perception de l'état de santé chez les adolescents (63). La comparaison était cependant limitée car la sexualité n'a pas été étudiée et les analyses n'ont pas été menées séparément par le genre. Nos résultats suggèrent que la question du genre est importante au regard des conduites sexuelles à risque chez les adolescents porteurs de MC, avec des enjeux différents. Les cliniciens devraient avoir en tête ces différences de genre lorsqu'ils proposent des stratégies préventives à leurs patients. Cela souligne l'importance de fournir une formation spécifique sur les comportements sexuels à risque aux pédiatres qui assurent le suivi des maladies chroniques chez les adolescents et les jeunes adultes (67,104).

Concernant l'association entre MC et l'âge au premier rapport sexuel, nous avons été surpris de ne trouver aucune association car cela contraste avec les études qui rapportaient une prévalence plus élevée de rapports sexuels précoces chez les adolescents porteurs de MC par rapport à leurs pairs sans MC (13). D'autres études avaient rapporté une association entre MC et rapport sexuel précoce avec des modèles de régression logistique multivariée (17,92). Une des explications pourrait être liée au modèle statistique utilisé. Ne disposant pas de données longitudinales, l'analyse de survie a été réalisée sur des données transversales en utilisant l'âge comme échelle de temps, ce qui est plus approprié que la régression logistique pour prendre en compte ce type d'association. Une autre explication réside dans les caractéristiques de notre échantillon, et plus précisément dans l'âge moyen déclaré au premier rapport sexuel (15 ans), qui est de deux ans inférieur à celui de la population générale (35), peut-être en raison d'une proportion plus élevée d'élèves inscrits dans des écoles professionnelles dans notre échantillon. Des études supplémentaires utilisant des

analyses de survie sur des données longitudinales, séparément par le genre sont nécessaires pour explorer ce résultat.

Plusieurs limites doivent être prises en compte lors de l'interprétation de nos résultats. Premièrement, la nature transversale de l'enquête ne nous permet pas de conclure sur la causalité. Ainsi, certaines variables ont été mesurées au moment de l'enquête (par exemple, la dépression, l'appréciation de l'école) tandis que les comportements sexuels des participants mesurés se sont produits bien avant le moment de l'enquête. Cependant, à notre connaissance, il n'existe actuellement pas de données longitudinales disponibles sur ce sujet. Deuxièmement, notre échantillon n'était pas représentatif ; il s'agissait néanmoins d'un échantillon multicentrique regroupant des élèves de trois zones géographiques différentes (rurale, semi-rurale et urbaine) avec différents types d'écoles, et présentant de bons taux de participation et de réponse au questionnaire. Troisièmement, seuls les participants présents à l'école le jour de l'enquête étaient sondés, excluant ainsi ceux dont la MC les empêche d'être présents à l'école, avec ainsi un échantillon probablement en meilleure santé. Quatrièmement, les données sur le caractère chronique des maladies des participants n'ont pas été directement collectées par le questionnaire. Néanmoins, une approche non catégorielle a été mise en œuvre et la proportion de MC dans notre échantillon était conforme à celles des études antérieures (13). Enfin, nous manquions de données sur certains facteurs pertinents tels que l'origine ethnique ou le niveau de religiosité, et nous manquions également de données sur les questions de violence sexuelle, ce qui nous empêchait d'examiner d'autres aspects de la santé sexuelle. Nous pensons que de futures études devraient prendre en compte des variables de cette nature.

3.1.5 Conclusion

Dans cette étude, la MC était associée à des comportements sexuels à risque chez les garçons indépendamment de leur bien-être subjectif, alors que chez les filles, le bien-être subjectif semblait jouer un rôle important dans la relation entre MC et les CSR. Ces

différences doivent être prise en compte par les professionnels de santé afin qu'ils fournissent des messages de prévention en matière de sexualité ciblant les adolescents des deux genres.

3.2 LA SANTE SEXUELLE DES JEUNES ADULTES VIVANT AVEC LE VIH DEPUIS L'ENFANCE, COMPAREE A CELLE DE LEURS PAIRS EN POPULATION GENERALE

3.2.1 Introduction

Selon le Programme des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), 1,7 million d'enfants (âgés de moins de 14 ans) et 36,7 millions d'adultes (âgés de 15 ans ou plus) vivaient avec le VIH dans le monde en 2021 (105). En 2012, on estimait à environ 1500 le nombre d'enfants et adolescents vivant avec le VIH depuis l'enfance en France (106) ; 581 enfants de moins de 15 ans ont été récemment diagnostiqués en France entre 2010 et 2021, la plupart d'entre eux nés en Afrique subsaharienne (107). En atteignant l'adolescence, ces enfants font face à des difficultés singulières en ce qui concerne leur sexualité, telles que la peur de transmettre l'infection au partenaire ou la stigmatisation liée au VIH (35,108). La plupart des études qui ont comparé les indicateurs de santé sexuelle chez les adolescents et jeunes adultes infectés par le VIH par voie périnatale (VIHP) et chez les jeunes séronégatifs ont été menées aux États-Unis sur des échantillons d'âges variable (12 à 29 ans) (76), et se sont concentrées sur des indicateurs tels qu'avoir eu un rapport sexuel, l'âge au premier rapport sexuel et l'usage du préservatif. Des prévalences inférieures ou similaires de rapports sexuels ont été observées chez les VIHP par rapport à leurs pairs séronégatifs (109,110). L'âge moyen du premier rapport sexuel était similaire (71,111–114), de même que la proportion de rapports sexuels sans préservatif, que ce soit récemment (114) ou au cours de la vie

(109,111,113,115,116). Rares sont les études qui ont comparé les indicateurs tels que l'usage de contraceptifs (114), les grossesses (114,117) ou la vie amoureuse (71). A notre connaissance, il n'existe pas de données comparatives sur l'interruption volontaire de grossesse, la satisfaction de la vie sexuelle ou la violence sexuelle chez les VIHP. Et pourtant, ces données sont indispensables pour décrire la santé sexuelle des VIHP.

L'étude ANRS-COVERTE-CO19 est une cohorte nationale multicentrique qui a inclus des jeunes adultes VIHP entre 2010 et 2015. Certaines questions de cette cohorte étaient issues de l'enquête transversale nationale répétée "Baromètre Santé" menée sur un échantillon représentatif de la population générale en 2010 et 2016. Cette étude avait deux objectifs. Premièrement, comparer les indicateurs de santé sexuelle des VIHP à ceux de leurs pairs en population générale, notamment les relations amoureuses, les antécédents de grossesse, les antécédents de violence sexuelle et la satisfaction de la vie sexuelle. Deuxièmement, étudier si des caractéristiques spécifiques à l'infection périnatale par le VIH, telles que la charge virale rapportée, la divulgation du statut VIH aux partenaires et l'expérience de la stigmatisation liée au VIH, étaient associées à ces indicateurs de santé sexuelle.

3.2.2 Méthode

3.2.2.1 Données

Afin de comparer les participants infectés par le VIH (VIHP) à leurs pairs en population générale, nous avons utilisé les données à l'inclusion de l'étude ANRS-COVERTE-CO19 ainsi que les données de deux enquêtes du Baromètre Santé (BS). Les participants inclus dans l'étude ANRS-COVERTE-CO19 (N=284) ont été recrutés entre 2010 et 2015 dans 83 services pédiatriques et adultes de 69 hôpitaux publics (64 en France et 5 en Belgique) et ont été suivis chaque année pendant cinq ans. Ils ont été inclus dans notre analyse s'ils avaient été diagnostiqués avec une infection par le VIH avant l'âge de 13

ans, s'ils avaient entre 18 et 25 ans lors de l'inclusion et s'ils résidaient en France. À chaque collecte de données, des questionnaires standardisés (comprenant des données démographiques, cliniques, thérapeutiques et biologiques) étaient complétés par des médecins, et les participants renseignaient des auto-questionnaires (portant sur les conditions de vie et les données comportementales, y compris la sexualité et la gestion du VIH).

Les enquêtes du Baromètre Santé (BS) sont des enquêtes téléphoniques transversales nationales, aléatoires et répétées, menées par l'Agence française de santé publique. Les données évaluant les connaissances, attitudes et comportements liés à la santé, y compris la sexualité et les caractéristiques sociodémographiques, ont été recueillies dans les enquêtes BS par entretiens téléphoniques assistés par ordinateur. Nous avons utilisé les données des participants âgés de 18 à 25 ans des enquêtes du BS10 (2010 : N=2 899) et du BS16 (2016 : N=1 633) puisque les participants de l'étude ANRS-COVERTE-CO19 ont été inclus sur toute la période 2010-2015 et que des questions étaient identiques ou très similaires dans les trois enquêtes. Aucun participant n'a signalé d'infection par le VIH dans les enquêtes BS. Le diagramme de flux est présenté dans la figure 6.

L'étude COVERTE a reçu un avis favorable du Comité d'éthique d'Ile-de-France III (n°2738). Pour les enquêtes du BS, chaque individu a donné son consentement pour participer au traitement de ses données personnelles, y compris les données de santé personnelle. Chaque étude a reçu l'accord de La Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

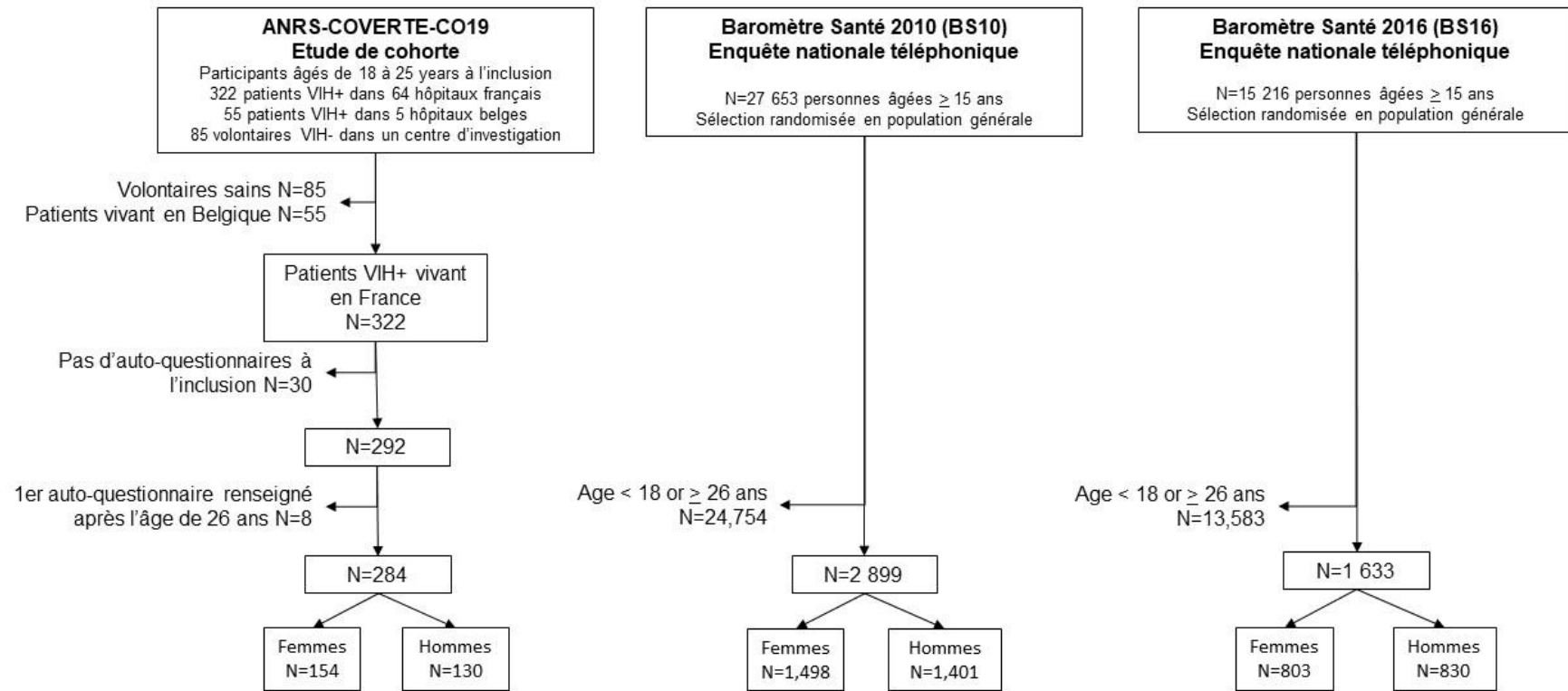


Figure 6. Diagramme de flux de l'étude ANRS-Couverte-CO19 et des enquêtes du Baromètre Santé de 2010 et 2016.

3.2.2.2 Critère de jugement : indicateurs de santé sexuelle

- Relation amoureuse actuelle.

Dans l'étude COVERTE et l'enquête BS16, les participants étaient interrogés s'ils avaient actuellement un(e) petit(e) ami(e), un(e) conjoint(e) actuel(le) ou un(e) partenaire. Dans l'enquête BS10, on demandait aux participants s'il existait une personne avec laquelle ils avaient une relation amoureuse stable.

- Indicateurs en lien avec les rapports sexuels.

Les participants rapportaient s'ils avaient eu un rapport sexuel au cours de leur vie, si oui à quel âge et s'ils avaient utilisé un préservatif et/ou un moyen de contraception lors de leur premier rapport sexuel (deux questions distinctes étaient posées pour l'utilisation du préservatif et des moyens de contraception). On leur demandait également s'ils avaient eu des rapports sexuels au cours du dernier mois (rapports sexuels récents) et s'ils avaient déjà eu un partenaire de même sexe au moins une fois dans leur vie.

- Grossesses et interruption volontaire de grossesse.

Les participantes devaient renseigner si elles avaient eu un antécédent de grossesse ou d'interruption de grossesse volontaire au cours de leur vie.

- Satisfaction sexuelle.

Les réponses à la question "Comment qualifiez-vous votre vie sexuelle ?" étaient dichotomisées en oui (très satisfaisant) ou non (plutôt satisfaisant, pas très satisfaisant et pas du tout satisfaisant).

- Violences sexuelles.

Les participants étaient interrogés sur d'éventuelles violences sexuelles, c'est-à-dire si

une personne avait déjà tenté de les forcer ou les avait forcés à des attouchements ou à des rapports sexuels.

3.2.2.3 Exposition : infection périnatale par le VIH

Pour la comparaison des indicateurs de santé sexuelle des participants PHIV à ceux de leurs pairs en population générale (1^{er} objectif), la principale exposition était l'infection par le VIH périnatale (participants de l'étude COVERTE) ou l'absence d'infection par le VIH (participants des enquêtes du BS).

Pour étudier l'association entre les indicateurs de santé sexuelle et des caractéristiques spécifiques au VIH chez les participants de l'étude COVERTE (2^{ème} objectif), nous nous sommes concentrés sur le statut de charge virale actuelle rapportée (indétectable ou non), la divulgation du statut VIH aux partenaires ("jamais" s'il n'y a eu aucune divulgation à un partenaire actuel ou ancien, qu'il s'agisse d'un partenaire amoureux ou sexuel, ou "oui" s'il y en a eu au moins une fois dans leur vie), et l'expérience de stigmatisation liée au VIH (oui ou non) vécue à un moment donné.

3.2.2.4 Covariables

Pour le premier objectif, deux variables sociodémographiques étaient prises en compte : l'âge (18-21 ans ou 22-25 ans) et le niveau de diplôme (inférieur ou supérieur au diplôme d'études secondaires).

Pour le deuxième objectif, des variables potentielles de confusion étaient prises en compte en binarisant les variables suivantes : logement indépendant (vivant avec des amis, chez soi ou dans une résidence étudiante) ; situation financière (confortable - "confortable ou bien" - ou inconfortable - "vous devez faire attention ou vous avez du mal à vous en sortir ou vous ne pouvez pas vous en sortir sans vous endetter") ; événements familiaux douloureux (séparation/divorce des parents ou maladie, handicap ou grave accident de la mère/du père ou décès de la mère/du père ou autre

événement familial significatif) ; risque suicidaire (si elles/ils ont eu des pensées suicidaires ou ont fait une tentative de suicide au cours des 12 derniers mois).

3.2.2.5 Plan d'analyses statistiques

Pour le premier objectif, nous avons calculé des prévalences pondérées pour ce qui concernent les participants des enquêtes du Baromètre Santé et des prévalences standardisées pour les participants de l'étude COVERTE, et ce pour chaque indicateur de santé sexuelle.

Afin de rendre l'échantillon des enquêtes du BS représentatif de la population générale, une pondération était calculée pour tenir compte de la méthode d'enquête (probabilités d'inclusion inégales) et d'une post-stratification sur l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, la taille de la zone de résidence (et le nombre d'habitants dans le ménage pour BS16).

En ce qui concerne l'étude COVERTE, la méthode de la standardisation directe était utilisée pour estimer des proportions qui tiennent compte de la distribution de l'âge et du niveau de diplôme, en prenant pour référence les populations des enquêtes des BS.

Pour comparer la prévalence de chaque indicateur de santé sexuelle selon l'exposition (infection périnatale au VIH ou pas), des modèles de régression logistique multivariée étaient successivement réalisés en utilisant chaque indicateur de santé sexuelle comme variable dépendante et le statut VIHP comme exposition principale, avec un ajustement sur l'âge et le niveau de diplôme. Exemple : Relation amoureuse ~ VIH-P (Coverte vs BS) + âge + niveau de diplôme.

Les données de l'étude COVERTE ont été utilisées pour le deuxième objectif. Des indicateurs de santé sexuelle étudiés pour cet objectif étaient sélectionnés si 1) ils étaient associés au statut VIHP avec une valeur p inférieure à 0,20 (suite aux résultats de l'objectif principal) et 2) l'effectif de chaque modalité de l'indicateur en question

était supérieur à au moins trente participants. Une fois cette sélection réalisée, un modèle de régression logistique multivariée testait l'association entre chaque indicateur sélectionné et les trois variables spécifiques au VIH (charge virale rapportée comme détectable, divulgation du statut VIH au partenaire et stigmatisation liée au VIH). Ce modèle incluait un ajustement sur l'âge et d'autres facteurs de confusion potentiels (logement indépendant, situation financière, événements familiaux douloureux et problèmes de santé mentale) si l'association entre l'indicateur étudié et la variable de confusion était significative avec une valeur $p < 0,2$ en univariée. Comme pour certains indicateurs, le nombre d'événements par variable dans le modèle multivarié était compris entre 5 et 10 (118), des modèles de régression logistique exacte étaient réalisés pour vérifier la concordance des résultats obtenus (119). Les valeurs manquantes des covariables (jusqu'à 12 %) étaient traitées avec une imputation multiple par équations chaînées avec 5 jeux de données imputées (120). Toutes les analyses étaient réalisées avec le logiciel STATA version 17.0 (121), séparément par le genre, en utilisant les options d'enquête pour la comparaison avec l'étude BS afin de tenir compte du plan de sondage. Tous les tests étaient bilatéraux avec un taux d'erreur de type 1 fixé à 5 %.

3.2.3 Résultats

3.2.3.1 *Caractéristiques de la population*

La comparaison des caractéristiques standardisée des participants VIHP à celle de leurs pairs en population générale (adultes âgés de 18 à 25 ans des enquêtes des BS) est présentée dans le tableau 8. L'ensemble des caractéristiques à l'inclusion des participants VIHP sont décrites dans le tableau 9.

Tableau 8. Caractéristiques à l'inclusion des participants VIHP (adultes âgés de 18 à 25 ans avec une infection périnatale par le VIH inclus dans l'étude COVERTE) et comparaison standardisée de leurs caractéristiques avec celles de leurs pairs en population générale (adultes âgés de 18 à 25 ans des enquêtes des BS).

	Femmes				Hommes			
	VIHP (COVERTE) N=154		VIH négatifs (BS surveys) BS10 N=1,498		VIHP (COVERTE) N=130		VIH négatifs (BS surveys) BS10 N=1,401	
	% [95%IC]	% Std [95%IC] ¹	% [95%IC] ²	% [95%CI] ²	% [95%IC]	% Std [95%IC] ¹	% [95%IC] ²	% [95%IC] ²
Agés de 18 à 21 ans	60,4 [52-68]	52,3	50,1 [47-53]	52,2 [48-55]	60,0 [51-68]	52,2	52,1 [49-55]	54,6 [50-58]
Diplôme équivalent au BAC	52,6 [45-60]	66,6	59,7 [57-63]	73,4 [69-77]	40,8 [33-49]	56	51,7 [49-55]	60,2 [56-64]
Chômage	12,3 [8-19]	12,3 [8-19]	17,1 [15-20]	12,2 [10-15]	15,4 [10-23]	14,1 [9-21]	15,7 [13-18]	17,8 [15-21]
Vit en couple	20,1 [14-27]	21,6 [16-29]	26,0 [24-29]	28,4 [25-32]	10,8 [6-17]	11,8 [7-19]	14,2 [12-16]	24,3 [21-28]
Né.e en France métropolitaine	69,4 [62-76]	69,9 [62-76]	91,8 [89-94]	90,8 [88-93]	67,4 [59-75]	69,6 [61-77]	91,9 [90-94]	89,6 [87-92]
Charge virale détectable	38,7 [31-47]				29,8 [22-39]			
Divulgence du VIH	57,0 [49-65]				53,5 [44-63]			
Discrimination liée au VIH	33,1 [26-41]				22,7 [16-31]			

VIHP : infection périnatale par le VIH ; BS10 : Baromètre Santé 2010 ; BS16 : Baromètre Santé 2016 ; IC : intervalle de confiance ; Std : Standardisé.

¹ Prévalences standardisées sur la distribution du niveau d'éducation et l'âge des deux enquêtes du Baromètre Santé.

² Prévalences pour prendre en compte le plan de sondage (probabilités d'inclusion inégales) and une post-stratification sur l'âge, le genre, le niveau d'éducation et la taille de la région de résidence (ainsi que le nombre d'habitants dans le foyer pour BS16).

Tableau 9. Caractéristiques à l'inclusion des participants VIHP dans l'étude ANRS-COVERTE-CO19.

	Femmes (N=154)		Hommes (N=130)	
	N	Moyenne +/- DS ou % [95%IC]	N	Moyenne +/- DS ou % [95%IC]
Catactéristiques socio-demographiques				
Age au moment de l'enquête, années	154	20.9 +/-0.18	130	21.0 +/- 0.21
Agés de 18 à 25 ans	93	60 [52-68]	78	60 [51-68]
Ayant un diplôme égal ou supérieur au BAC	81	53 [45-60]	53	41 [33-49]
Chômage	19	12 [8-19]	20	16 [10-23]
Vit en couple	31	20 [14-27]	14	11 [6-17]
Né.e en France métropolitaine	107	69 [62-76]	87	67 [59-75]
Logement indépendant	51	34 [26-42]	35	28 [20-36]
Situation financière perçue comme difficile	78	53 [45-61]	65	55 [46-64]
Evènements familiaux difficiles	132	87 [80-91]	87	76 [68-83]
Problème de santé mentale	39	26 [20-34]	16	13 [8-20]
Au moins un parent né en Afrique sub-saharienne	79	51 [43-59]	58	45 [36-53]
Indicateurs de santé sexuelle				
Relation amoureuse actuelle	85	58 [50-66]	51	43 [35-52]
A déjà eu un rapport sexuel	122	81 [74-86]	105	83 [75-88]
Age moyen au premier rapport sexuel		17.3 +/- 1.7		16.3 +/- 2.2
Agés de 19 ans ou plus au premier rapport sexuel	24	20 [14-28]	13	13 [7-21]
Usage de préservatif au premier rapport sexuel	113	93 [87-97]	96	93 [86-97]
Usage d'un moyen pour éviter une grossesse au 1e rapport sexuel	91	75 [67-82]	70	70 [60-78]
Grossesse	31	25 [18-34]		
Interruption volontaire de grossesse	19	16 [10-23]		
Vie sexuelle jugée très satisfaisante	44	38 [29-47]	28	30 [22-41]
Sexuellement actif	91	75 [66-82]	60	57 [47-66]
Partenaire sexuel du même sexe	7	6 [3-12]	4	4 [1-10]
Violence sexuelle	35	23 [17-30]	1	0.8 [0.1-6]
Caractéristiques spécifiques au VIH				
Charge virale rapportée détectable	58	39 [31-47]	36	29 [22-39]
Divugation du VIH aux partenaires(s)	64	57 [49-65]	61	54 [44-63]
Expérience discrimination liée au VIH	49	33 [26-41]	27	23 [16-31]

VIHP : infection périnatale par le VIH ; IC : intervalle de confiance ; DS : déviation standard.

3.2.3.2 Comparaison des indicateurs de santé sexuelle aux pairs en population générale

Les participants VIHP avaient une prévalence d'avoir déjà eu des rapports sexuels et de déclarer des partenaires sexuels du même sexe similaire par rapport à leurs pairs en population générale. L'âge au premier rapport sexuel était similaire. En revanche, les jeunes VIHP rapportaient un usage plus faible de moyens pour éviter une grossesse (femmes : 76 % dans l'étude COVERTE contre 88 % dans l'enquête du BS10 et 92 % dans l'enquête du BS16, $p < 0,01$; hommes : 71 % dans l'étude COVERTE contre 88 % dans l'enquête du BS10 et 92 % dans l'enquête du BS16, $p < 0,01$).

Chez les jeunes femmes VHIP, la prévalence du début tardif de l'activité sexuelle (après 19 ans) était plus élevée que chez leurs pairs en population générale (22 % dans l'étude COVERTE contre 15 % dans les enquêtes du BS10 et BS16, $p = 0,04$). La prévalence de l'usage du préservatif lors du premier rapport sexuel était plus élevée que leurs pairs en population générale (92 % dans l'étude COVERTE contre 87 % dans les enquêtes du BS10 et BS16, $p = 0,04$). Bien que la prévalence des grossesses étaient similaires, les jeunes femmes VIHP signalaient davantage d'interruption volontaire de grossesse (16 % dans l'étude COVERTE contre 12 % dans l'enquête du BS10 et 12 % dans l'enquête du BS16, $p < 0,01$). Elles étaient moins susceptibles de décrire leur vie sexuelle comme très satisfaisante (37 % dans l'étude COVERTE contre 52 % dans l'enquête du BS16, $p < 0,01$) et plus susceptibles de rapporter des rapports sexuels récents (77 % dans l'étude COVERTE contre 66 % dans l'enquête du BS16, $p = 0,06$). Enfin, elles étaient plus susceptibles de rapporter des violences sexuelles au cours de leur vie (23 % dans l'étude COVERTE contre 10 % dans l'enquête du BS10 et 22 % dans l'enquête du BS16, $p < 0,01$).

Les mêmes tendances étaient observées chez les jeunes hommes VIHP, à savoir un début de sexualité plus tardif, une utilisation plus fréquente du préservatif lors du premier rapport sexuel et une satisfaction de leur vie sexuelle moindre mais les

différences n'étaient pas statistiquement significatives. Les résultats sont présentés dans le tableau 10 et dans les figures 7 pour les filles et 8 pour les garçons.

Table 10. Comparaison de la prévalence des indicateurs de santé sexuelle parmi les participants VIHP (données à l'inclusion de l'étude COVERTE) et leurs pairs séronégatifs en population générale (enquêtes du Baromètre Santé), en utilisant la méthode de la standardisation directe et une régression logistique multivariée.

	Femmes				Hommes			
	VIHP (COVERTE)	VIH négatifs (Baromètre Santé)		p³	PHIV (COVERTE)	VIH négatifs (Baromètre Santé)		p³
N=154	BS10 N=1 498	BS16 N=803	N=130		BS10 N=1 401	BS16 N=830		
	% Std [95%IC] 1	% [95%IC] ²	% [95%IC] ²		% Std [95%IC] 1	% [95%IC] ²	% [95%IC] ²	
Relation amoureuse actuelle	58 [50-66]	66 [63-69]	60 [56-64]	0,255	40 [32-50]	51 [48-54]	53 [49-57]	0,157
A déjà eu un rapport sexuel Premier rapport sexuel	82 [75-88]	87 [85-89]	81 [78-84]	0,409	83 [75-89]	88 [85-90]	86 [84-89]	0,446
Age moyen ⁴	17,4 [17-17,7]	17 [16,8-17,1]	16,9 [16,4-17]	0,058	16,3 [16-16,8]	16,3 [16-16,4]	16,2 [16-16,4]	0,552
Age au-delà de 19 ans	22 [15-30]	15 [13-17]	15 [12-18]	0,044	14 [8-23]	9 [7-11]	11 [8-14]	0,119
Préservatif	92 [85-96]	87 [84-89]	87 [83-89]	0,041	93 [86-97]	90 [88-92]	88 [85-91]	0,108
Moyen pour éviter une grossesse	76 [68-83]	88 [85-90]	92 [89-94]	<0,01	71 [61-79]	88 [85-90]	92 [89-94]	<0,01
Grossesse	26 [19-34]	28 [24-33]	25 [21-29]	0,765				
IVG	16 [10-23]	12 [9-17]	12 [9-16]	<0,01				
Vie sexuelle satisfaisante	37 [28-47]	ND	52 [47-56]	0,002	29 [21-39]	/	37 [33-41]	0,163
Rapports sexuels récents	77 [68-84]	ND	66 [62-70]	0,063	58 [48-67]	/	61 [57-65]	0,479
Partenaire sexuel du même sexe	5 [2-11]	2 [2-4]	12 [9-15]	0,875	4 [2-11]	2 [1-3]	6 [4-8]	0,716
Violence sexuelle	23 [16-32]	10 [8-13]	22 [19-26]	0,009	1,3 [0,1-0,9]	2 [2-3]	6 [5-8]	0,114

VIHP : infection périnatale par le VIH ; BS10 : Baromètre Santé 2010 ; BS16 : Baromètre Santé 2016 ; IC : intervalle de confiance ; Std : Standardisé ; p : valeur de p ; IVG : interruption volontaire de grossesse.

¹ Prévalences standardisées sur la distribution du niveau d'étude et d'âge des deux enquêtes du Baromètre Santé.

² Proportions pondérées pour prendre en compte le plan de sondage avec une post stratification sur l'âge, le genre, le niveau d'éducation, la taille de l'agglomération (et le nombre d'habitants dans le foyer pour l'enquête du Baromètre Santé 2016).

³ Régression multivariée logistique ajustée sur l'âge et le niveau d'éducation (Coverte versus les deux enquêtes du Braomètre Santé réunies) pour des variables catégorielles.

⁴ Test de Student.

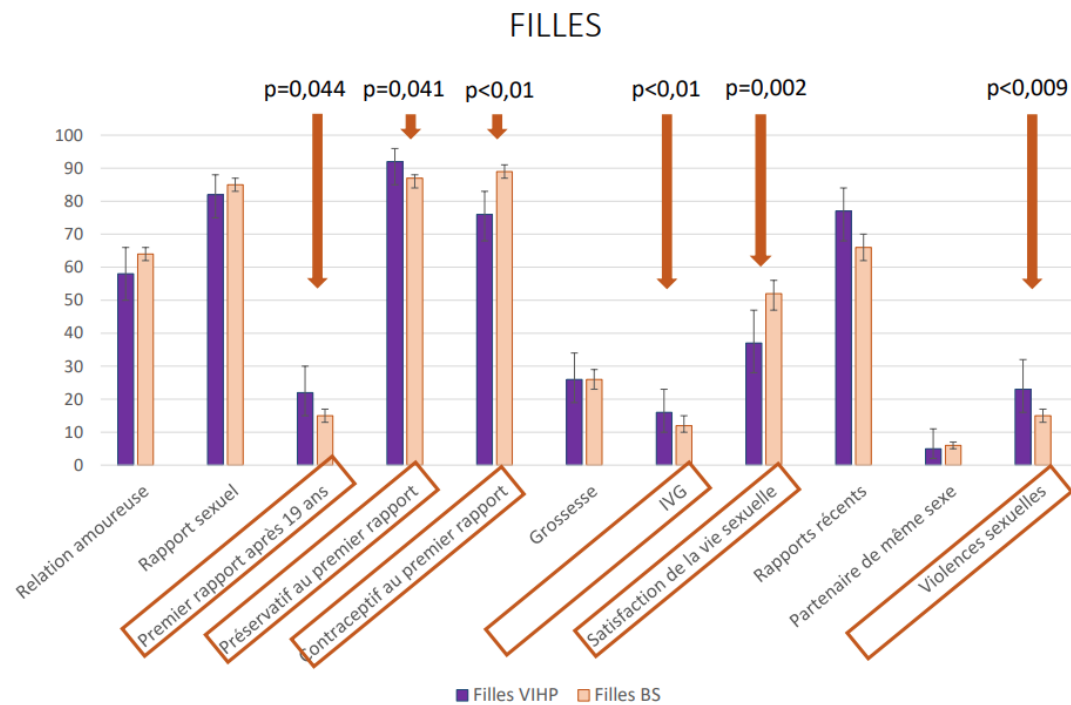


Figure 7. Représentation graphique pour les filles des différences de prévalence des indicateurs de santé sexuelle parmi les participants VIHP (données à l'inclusion de l'étude COVERTE – Filles VIHP) et leurs pairs séronégatifs en population générale (enquêtes du Baromètre Santé – Fille BS), en utilisant la méthode de la standardisation directe et une régression logistique multivariée. Dans ce schéma, les deux enquêtes du Baromètre Santé sont regroupées.

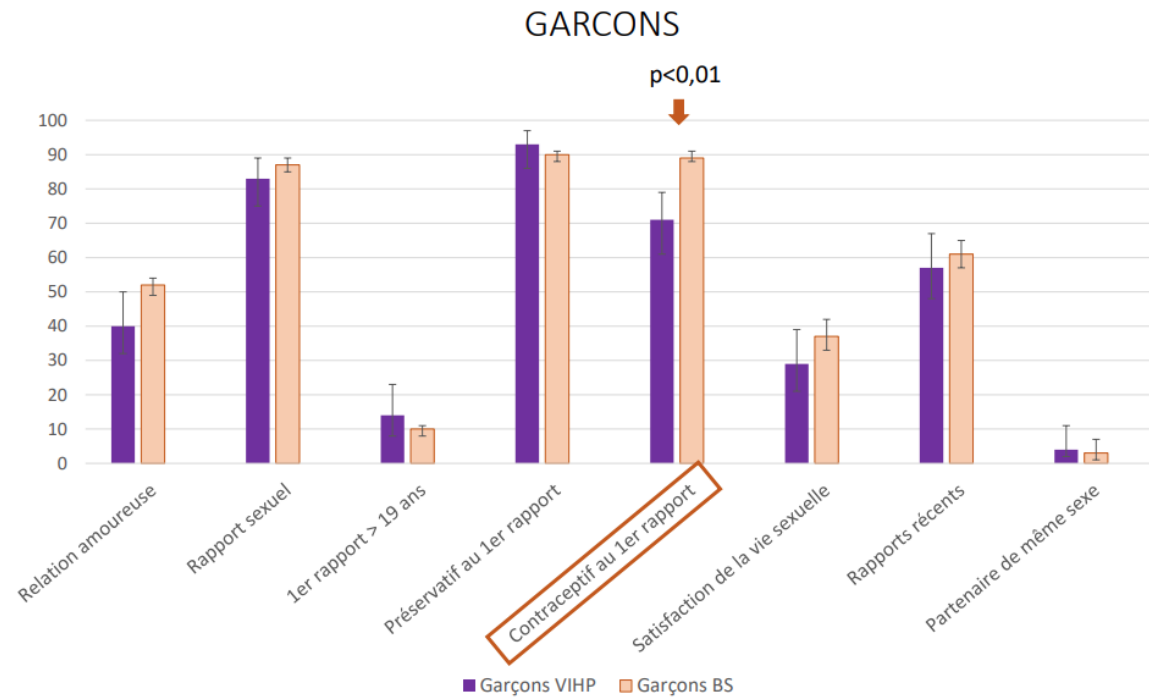


Figure 8. Représentation graphique pour les garçons des différences de prévalence des indicateurs de santé sexuelle parmi les participants VIHP (données à l'inclusion de l'étude COVERTE – Garçons VIHP) et leurs pairs séronégatifs en population générale (enquêtes du Baromètre Santé – Garçons BS), en utilisant la méthode de la standardisation directe et une régression logistique multivariée. Dans ce schéma, les deux enquêtes du Baromètre Santé sont regroupées.

3.2.3.3 Association entre les indicateurs de santé sexuelle et les caractéristiques spécifiques à l'infection VIH dans l'étude COVERTE (tableau 11)

Les quatre indicateurs de santé sexuelle sélectionnés pour étudier leur association avec les variables spécifiques au VIH étaient les suivants : les relations amoureuses, la satisfaction de la vie sexuelle, les rapports sexuels récents et les violences sexuelles chez les femmes.

Chez les jeunes femmes VIHP, le fait d'avoir révélé au moins une fois sa séropositivité à un partenaire était associé à une proportion plus élevée de relations amoureuses actuelles (ORa : 4,40 [1,94-9,95]) et de rapports sexuels récents (ORa : 3,06 [1,09-8,57]). Par ailleurs, on observait une association non significative entre une charge virale détectable et une proportion plus élevée de relations amoureuses actuelles (ORa : 1,97 [0,93-4,43]).

Chez les jeunes hommes VIHP, le fait d'avoir révélé au moins une fois sa séropositivité à un partenaire était associé à une proportion plus élevée de relations amoureuses actuelles, bien que juste au-dessus du seuil de significativité (ORa : 2,24 [0,96-5,24]), ainsi qu'à une plus grande satisfaction de la vie sexuelle (ORa : 4,68 [1,29-17,04]).

L'expérience d'une stigmatisation liée au VIH n'était associée à aucune des indicateurs de santé étudiés.

Les résultats obtenus à l'aide d'une régression logistique multivariée exacte ont fourni des résultats similaires. Les effectifs des participants par modalité d'indicateurs et de variables spécifiques au VIH parmi les participants à l'étude COVERTE sont présentés dans le tableau supplémentaire 1 présenté en annexe 9.1.

Tableau 11. Association entre des indicateurs de santé sexuelle et trois variables spécifiques aux VIH chez les participants PHIV à l'inclusion de l'étude Coverte en utilisant un modèle de régression logistique multivariée.

	Relation amoureuse		Satisfaction de la vie sexuelle		Rapports sexuels récents		Violence sexuelle	
	Femmes (N=150)	Hommes (N=121)	Femmes (N=119)	Hommes (N=94)	Femmes (N=123)	Hommes (N=104)	Femmes (N=152)	Hommes
	ORa [95% CI]	ORa [95% CI]	ORa [95% CI]	ORa [95% CI]	ORa [95% CI]	ORa [95% CI]	ORa [95% CI]	ORa [95% CI]
Charge virale détectable ¹	1,97 [0,93-4,43]	1,10 [0,45-2,78]	1,27 [0,52-2,76]	0,52 [0,27-1,65]	0,79 [0,31-1,98]	1,20 [0,44-3,29]	0,39 [0,15-1,00]	ND
Divulgestion	4,40 [1,94-9,95]	2,24 [0,96-5,24]	2,14 [0,85-5,35]	4,68 [1,29-17,04]	3,06 [1,09-8,57]	0,63 [0,26-1,54]	1,37 [0,56-3,34]	ND
Stigmatisation liée au VIH	0,54 [0,24-1,27]	0,83 [0,31-2,20]	1,08 [0,45-2,63]	1,48 [0,43-5,10]	0,52 [0,19-1,46]	0,86 [0,27-2,72]	1,69 [0,70-4,11]	ND

ORa : Odds Ratio ajusté ; IC : intervalle de confiance ; VIHP : infection périnatale par le VIH ; ND : no data.

Ajustement sur l'âge, le niveau d'éducation, la situation financière perçue, le logement indépendant, les événements familiaux douloureux et la santé mentale.

¹ La charge virale était auto-rapportée

3.2.4 Discussion

Les études comparatives fournissant des données au sujet d'indicateurs de santé sexuelle variés chez les jeunes adultes vivant avec le VIH depuis la naissance par rapport à leurs pairs en population générale sont rares en dehors des États-Unis (76). Dans cette étude, il n'y avait aucune différence en ce qui concerne le fait d'avoir déjà eu des relations sexuelles, l'âge moyen lors du premier rapport sexuel et les partenaires sexuels de même sexe. Lors du premier rapport sexuel, bien que l'utilisation du préservatif soit tout aussi fréquente chez les jeunes hommes VHIP et plus fréquente chez les jeunes femmes VHIP que leurs pairs en population générale, les jeunes VIHHP rapportaient moins souvent l'usage d'un moyen pour éviter une grossesse non désirée. De plus, les jeunes femmes VHIP étaient plus susceptibles de déclarer une activité sexuelle récente, de décrire leur vie sexuelle comme peu satisfaisante et de rapporter des violences sexuelles. L'analyse multivariée a montré que les participants VIHHP qui avaient révélé leur statut VIH à un partenaire rapportaient davantage de relations amoureuses et, chez les hommes, une plus grande satisfaction de leur vie sexuelle.

Les études antérieures comparatives ont rapporté des taux similaires d'expérience sexuelle et d'âge moyen lors du premier rapport sexuel (111–113), indépendamment du statut VIH. Dans notre étude, les taux d'utilisation du préservatif lors du premier rapport sexuel étaient similaires chez les hommes VIHHP à ceux de leurs pairs en population générale, et étaient même légèrement plus élevés chez les femmes VIHHP (92 % contre 87 %). Cela diffère des résultats de l'étude de grande envergure de Rolland *et al.*, où les participants VIHHP vivant en Thaïlande rapportaient des taux nettement plus élevés d'utilisation du préservatif que les témoins lors du premier rapport sexuel (84 % contre 74 %) (71), peut-être en raison de différences culturelles, car l'utilisation du préservatif au premier rapport sexuel est peut-être plus répandue chez les adolescents en France qu'en Thaïlande. En ce qui concerne l'utilisation rapportée d'un moyen pour éviter une grossesse lors du premier rapport sexuel, la prévalence était plus faible chez

les participants VIHP que chez leurs pairs séronégatifs (76 % chez les jeunes femmes VIHP et 71 % chez les jeunes hommes VIHP contre 88 % dans l'enquête du BS10 et 90 % dans l'enquête du BS16 chez les participants des deux genres). Notre hypothèse est que, contrairement à leurs pairs séronégatifs, les jeunes VIHP utilisent le préservatif davantage pour éviter une transmission du VIH à leur partenaire sexuel que pour se protéger du risque d'une grossesse non désirable. De nouvelles études devraient enquêter sur ces pratiques maintenant que le slogan "Indétectable=Intransmissible" (U=U) lancé par la campagne Prevention Access est connu (77). En effet, les participants VIHP de l'étude COVERTE, inclus entre 2010 et 2015 (avant le slogan U=U), n'ont peut-être pas tous été informés au moment de l'étude que "ceux qui ont une charge virale indétectable ne peuvent pas transmettre le virus à d'autres personnes" (122), même sans préservatif.

En comparaison avec leurs pairs féminines séronégatives dans la population générale, les femmes VIHP déclaraient davantage d'activité sexuelle récente, moins de satisfaction sexuelle et davantage de violences sexuelles. Chez les participants masculins, il n'y avait aucune différence en termes d'activité sexuelle récente, mais les participants VIHP avaient tendance à déclarer moins de satisfaction sexuelle que leurs pairs séronégatifs dans la population générale. Ces différences liées au genre peuvent être comprises à travers le prisme de l'intersectionnalité. L'intersectionnalité fait référence à la manière dont les individus aux intersections de plusieurs positions sociales (comme le genre, la race) "sont influencées par des systèmes d'oppression structurels systémiques tels que le racisme et le sexisme" (123). Ce concept a été décrit par Crenshaw à la fin des années 80 pour comprendre comment le pouvoir est distribué (124). Dans l'épidémie du VIH, Watkins-Hayes a soutenu que "le VIH/sida est une épidémie d'inégalités intersectionnelles alimentée par des inégalités raciales, de genre, de classe et sexuelles" qui façonne "les réalités de la vie avec le VIH" (125). En examinant de plus près les caractéristiques de nos participants, les femmes VIHP se trouvaient à

l'intersection d'être jeunes, de vivre avec le VIH depuis l'enfance, ce qui, comme l'a dit Watkins-Hayes, "limite leur pouvoir social et économique et restreint leur capacité à négocier les termes des relations sexuelles" (124).

Plus de la moitié des participants VIHP avaient révélé leur séropositivité à l'un de leurs partenaires. Et ceux qui l'ont fait au moins une fois étaient ceux qui signalaient davantage de relations amoureuses actuelles (chez les femmes et les hommes) ainsi qu'une plus grande satisfaction dans leur vie sexuelle (chez les hommes). Ainsi, bien que garder le secret sur sa séropositivité puisse protéger de la stigmatisation et du rejet (126–128), cela semble avoir un impact négatif sur la vie amoureuse et sur la satisfaction de leur vie sexuelle pour certains participants VIHP. Cela va dans le sens de la littérature existante qui préconise de «normaliser l'anxiété de divulgation du VIH» (129) et de développer des interventions pour faire en sorte que les adolescents et les jeunes adultes VIHP acquièrent la compétence de savoir divulguer leur séropositivité à leurs partenaires (126,128).

Plus d'un tiers des participants VIHP ont rapporté une charge virale détectable. Les femmes signalant une charge virale détectable étaient presque deux fois plus susceptibles de rapporter des relations amoureuses actuelles : OR ajusté = 1,97 [0,93 - 4,43]. Une hypothèse pourrait être que certaines jeunes femmes en couple sont amenées à omettre des prises de médicaments car elles ne peuvent pas les prendre en présence de leur partenaire lorsque celui-ci n'est pas au courant de leur séropositivité, comme le suggère une précédente recherche menée auprès d'adultes séropositifs (130).

Certaines limites sont à prendre en compte lors de l'interprétation de nos résultats. Tout d'abord, les méthodes de collecte des données étaient différentes entre l'étude COVERTE, qui utilisait des questionnaires auto-administrés avec l'aide éventuelle des professionnels de santé, et les enquêtes du Baromètre Santé, qui utilisaient une

procédure d'entretien téléphonique assistée par ordinateur. Néanmoins, nous avons utilisé les réponses à des questions identiques ou très similaires dans les trois enquêtes, certaines questions des enquêtes du Baromètre Santé étant incluses à l'identique dans l'étude COVERTE, garantissant ainsi la comparabilité des indicateurs de santé sexuelle sélectionnés. Deuxièmement, la standardisation sur l'âge et le niveau d'éducation peut être insuffisante pour prendre en compte les différences observées entre nos deux populations. Par exemple, le fait de vivre avec le parent biologique séropositif peut influencer la façon dont la sexualité est abordée au sein de la famille (127,128) ou encore le fait d'être orphelin du SIDA peut être associé à une vulnérabilité sexuelle (131). Cependant, très peu d'études ont comparé la prévalence d'indicateurs de santé sexuelle chez les jeunes adultes séropositifs et chez leurs pairs de la population générale (71). De plus, nos analyses chez les participants de COVERTE ont pris en compte certains de ces facteurs, tels que les événements familiaux douloureux ou la perception de la situation financière. Troisièmement, bien que les données relatives aux jeunes VIHHP aient été tirées de la plus grande cohorte multicentrique en France à ce jour et qu'elles aient été comparées à un vaste échantillon représentatif de pairs séronégatifs interrogés à des périodes rapprochées, la taille de l'échantillon est restée limitée, ce qui nous a peut-être empêchés d'établir certaines associations. Cependant, nos résultats ont apporté de nouvelles informations sur la santé sexuelle des jeunes VIHHP et ont confirmé des résultats antérieurs. En outre, nous avons fourni des données comparatives sur des indicateurs de la santé sexuelle rarement rapportés dans la littérature, tels que la satisfaction de la vie sexuelle et les relations amoureuses.

3.2.5 Conclusion

Par rapport à leurs pairs en population générale, les jeunes VIHHP ont montré une prévalence similaire de rapports sexuels, d'âge moyen au premier rapport sexuel, d'utilisation du préservatif au premier rapport sexuel et de partenaires sexuels du même sexe. Cependant, les jeunes femmes séropositives semblent être davantage en

difficulté pour négocier les termes de leurs relations sexuelles que leurs pairs du même sexe en population générale. Par ailleurs, les jeunes qui rapportent avoir déjà divulgué leur séropositivité à un partenaire semblent avoir plus d'aisance sur le plan des relations amoureuses et de la satisfaction de la vie sexuelle.

3.3 COMMENT LES JEUNES VIVANT AVEC LE VIH DEPUIS L'ENFANCE VIVENT LEUR SEXUALITE : UNE ETUDE QUALITATIVE.

3.3.1 Introduction

Tout comme leurs pairs non contaminés par le VIH, à l'adolescence, les jeunes ayant une infection périnatale par le VIH (VIHP) explorent les relations intimes et sexuelles, étape développementale préparant la transition vers l'âge adulte (1,34). Cependant, à la différence de leurs pairs, ils doivent composer avec des difficultés singulières (108), bien souvent dans un contexte culturel et familial particulier. En effet, la majorité des jeunes VIHP vivant en France appartiennent à des communautés originaires d'Afrique sub-saharienne, où l'infection par le VIH est associée aux rapports sexuels hors mariage (132,133), et leur histoire familiale est souvent marquée par la maladie et le décès de l'un ou des deux parents à cause du SIDA (133,134).

Dans la littérature scientifique, des études quantitatives comparatives ont montré que ces jeunes n'ont pas davantage de comportements sexuels à risque (76) : la fréquence d'avoir déjà eu un rapport sexuel (76), l'âge moyen au premier rapport sexuel (71,111,112,114), le nombre de partenaires sexuels (112), la fréquence des grossesses (114) et des rapports sexuels sans préservatif étaient similaires à ceux de leur pairs non infectés par le VIH (111,114). Certaines études qualitatives ont exploré leur expérience de leur vie romantique et sexuelle. Parmi les difficultés rapportées on retrouve les risques de la divulgation à l'entourage (126,128,132,134) ou aux partenaires sexuels (126,135), la loi du silence autour de l'infection par le VIH et de la sexualité (127,133,136) qui dans certaines familles conduisent à un retard dans les relations sexuelles et amoureuses (34,126,137). La littérature est moins fournie pour ce qui est de la manière dont ces jeunes s'éduquent à la sexualité et sur les répercussions de l'infection par le VIH sur leurs pratiques sexuelles. Les sources d'informations déjà connues sont les soignants, les pairs et l'école, sans que le rôle de chacune de ces

sources ne soit documenté spécifiquement (34,136,138). Les répercussions sur les pratiques sexuelles décrites sont le report intentionnel des activités sexuelles et l'abstinence (34,136,139,140) en lien avec une préoccupation de transmettre le VIH au partenaire sexuel (136,139), inquiétude qui deviendrait relative avec le temps (140). Le préservatif est décrit comme un « rappel de l'infection » (140) et certains jeunes développeraient des stratégies pour justifier son usage (126,136,141). A notre connaissance, aucune étude qualitative n'a exploré la santé sexuelle de cette population depuis l'avènement du slogan U=U (Undetectable = Untransmittable) diffusé depuis 2016, c'est-à-dire le fait que le VIH ne peut pas être transmis par voie sexuelle si la charge virale est indétectable (77,122). De plus, la majorité des études ont interrogés des adolescents de 19 ans et moins (126,137,139,140), alors qu'ils sont susceptibles de livrer un récit moins riche que les jeunes adultes âgés de 18 à 25 ans parce qu'ils sont moins nombreux à avoir eu d'expériences sexuelles et qu'ils ont moins de recul sur leurs expériences.

Afin d'améliorer et d'actualiser les connaissances sur la santé sexuelle et les besoins en termes de santé sexuelle des jeunes VIHHP, nous avons analysé, par une approche qualitative, l'expérience de la sexualité de jeunes VIHHP âgés de 18 à 25 ans en France. Nos objectifs étaient de mieux comprendre comment ils vivaient et conduisaient leurs relations amoureuses, comment ils faisaient pour s'éduquer à la sexualité, investiguer comment la séropositivité influençait leur sexualité, comment ils se protégeaient des IST de leurs partenaires et connaître leurs recommandations envers les professionnels de santé pour une meilleure promotion de leur santé sexuelle.

3.3.2 Méthode

3.3.2.1 Recrutement des participants

Les participants étaient recrutés dans deux services hospitaliers universitaires spécialisés dans la prise en charge des adolescents et jeunes adultes infectés par le VIH

à Paris : l'Unité d'Immuno-infectiologie et l'Espace Santé Jeunes de l'hôpital Hôtel Dieu / Unité Guy Môquet. Les critères d'inclusion étaient : avoir un diagnostic d'infection par le VIH posé avant l'âge de 13 ans et être âgé de 18 à 25 ans au moment de l'entretien. Les critères de non inclusion étaient d'avoir été contaminé par le VIH par voie sexuelle et/ou d'avoir une maladie ou un handicap rendant difficile la participation à un entretien. Chaque participant éligible connu par l'équipe soignante des services recruteurs a été contacté par un membre de cette équipe afin de lui proposer de participer à l'étude. En cas de réponse positive, il était mis en contact moi, pédiatre doctorante sans expérience clinique de l'infection par le VIH et non impliquée dans la prise en charge médicale des participants, ayant une expertise en médecine de l'adolescent et formée à la recherche qualitative. Une taille d'échantillon d'environ 20 personnes était considérée a priori suffisante pour atteindre la saturation des données.

L'approbation éthique a été obtenue auprès du Comité d'éthique national de protection des personnes (comité d'examen Île-de-France IV) (n° 2021/111). L'étude a été enregistrée sur clinicaltrials.gov (NCT05206123). La note de non information figure dans l'annexe 9.2.1.

3.3.2.2 Recueil des données

Des entretiens individuels semi-dirigés audio-enregistrés en présentiel ont été menés par moi dans le lieu de soins choisi par les participants. Au début de l'entretien, étaient rappelés l'objectif de la recherche et les principes mutuels de bienveillance, non-jugement et authenticité. Une fois le consentement recueilli, le guide d'entretien permettait d'organiser l'entretien en trois temps : grandir avec l'infection par le VIH depuis l'enfance ; expériences liées aux relations intimes/romantiques et sexuelles ; recueil de leur avis sur la manière dont les professionnels devraient accompagner les jeunes VIHP au sujet de la santé sexuelle. A la fin de chaque entretien, des données sociodémographiques ainsi que des données relatives à la maladie étaient recueillies

par NI auprès du participant. Les fichiers audios et les données sociodémographiques étaient pseudo-anonymisés grâce à un numéro de référence unique dans les suites immédiates des entretiens. De plus, chaque participant recevait un prénom fictif.

3.3.2.3 Méthode d'analyse

Les entretiens audio-enregistrés ont été retranscrits intégralement et codés à l'aide du logiciel Nvivo 11. L'analyse des verbatim a été réalisée par moi et Mme Hassler, nous nous sommes réunies régulièrement pour discuter des catégories émergentes, d'abord pour parvenir à un consensus sur le codage, puis pour discuter leurs interprétations mutuelles (triangulation des données). La méthode sémio-pragmatique a été utilisée pour cette analyse : méthode descriptive catégorisant l'expérience vécue en utilisant le principe d'ordonnement des données, les catégories étant liées par des relations sémiotiques logiques hiérarchiques (78). Cette approche phénoménologique est basée sur la théorie des catégories de Pierce (81) limitant le biais dû à l'interprétation du chercheur et renforçant ainsi la validité des résultats (82). Les catégories émergentes étaient exposées sous forme d'énoncés phénoménologiques intégrant des sous-catégories, chacune pilotant le sens d'une partie du phénomène étudié. Les étapes de la démarche analytique étaient : retranscription mot à mot ; repérage des éléments contextuels ; lecture flottante, puis focalisée du verbatim ; description des éléments signifiants textuels et contextuels pour en faire émerger des unités de sens ; mise en lien des unités de sens pour élaborer des ensembles homogènes d'où émergent des catégories ; caractérisation des catégories obtenues selon la théorie des classes de signes de Pierce ; ordonnancement hiérarchique des catégories selon les relations logiques qu'elles établissent entre elles ; restitution du sens par une catégorie principale, synthétique et intégrative, la plus dense en signification.

3.3.3 Résultats : caractéristiques des participants

- Données sociodémographiques (tableau 12).

Trente participants ont été contactés entre mars 2022 et septembre 2022. Deux ont refusé et trois n'ont pas pu être joints malgré leur accord initial pour participer. Les vingt-cinq entretiens ont duré en moyenne 50 minutes (28 à 100 minutes) et un des entretiens a dû avoir lieu par téléphone, la participante étant positive au COVID-19. Les caractéristiques des 25 participants sont présentées dans le tableau 12. La description détaillée des caractéristiques des participants figure dans le tableau supplémentaire n°1 présenté en annexe 9.2.2.

Tableau 12. Caractéristiques des participants vivants avec le VIH depuis l'enfance de l'étude qualitative.

Genre féminin, n (%)	13 (52)
Age médian, années	21
Dernier diplôme obtenu égal ou supérieur au Bac, n (%)	21 (84)
Né in France, n (%)	8 (32)
Né en Afrique sub-saharienne, n (%)	16 (64)
Age médian d'arrivée en France pour les participants nés à l'étranger, années [min-max]	10 [0-18]
Un parent né en Afrique sub-saharienne, n (%)	22 (88)
Au moins un parent décédé, n (%)	17 (68)
Origine de l'infection du VIH connue du jeune, n (%)	20 (80)
Age médian d'annonce de l'infection par le VIH au jeune, années [min-max]	12 [8-17]
A déjà eu un rapport sexuel, n (%)	15 (60)

3.3.4 Résultats : étapes intermédiaires de l'analyse qualitative

Dans cette section, nous explicitons et racontons le cheminement qui a permis de construire l'arbre d'encodage final. Cet arbre a permis à son tour de construire les catégories principales et les sous catégories d'analyse, à partir desquels nous avons sélectionné les résultats qui figurent dans la section suivante. Quatre étapes sont décrites, chacune résultant de la confrontation de nos analyses respectives et de nos discussions avec Mme Hassler.

3.3.4.1 Première étape après l'analyse des trois premiers entretiens

Cette première confrontation a permis d'identifier deux catégories très présentes dans les entretiens mais qui n'étaient pas directement liées à notre question de recherche. Même si ces catégories ne figurent pas dans la synthèse finale, nous avons fait le choix de les faire figurer succinctement dans cette section (avec des verbatim) car ils permettent néanmoins de se représenter « ce que ça fait de vivre avec le VIH depuis l'enfance ». Premièrement, les trajectoires de vie des participants étaient compliquées. Certains relataient des hospitalisations longues en raison de l'infection par le VIH. D'autres avaient migré et été séparé de leurs parents pour se faire soigner en France. Plusieurs étaient orphelins de l'un ou des deux parents à cause de l'infection par le VIH.

Julie, 21 ans : Je me disais « Je suis la dernière de la famille », même si j'ai cette maladie-là, ils arrivent maintenant avec les avancées de la science à l'endormir, alors pourquoi ne pas essayer de vivre avec, de la supporter, de l'accepter aussi.

Tina, 23 ans : Je me demandais pourquoi je l'ai eue. J'aurais grandi avec mes parents et tout, j'aurais vraiment connu ce cocon où je suis vraiment une enfant.

Mathieu, 19 ans : J'ai été hospitalisé pendant 5 ans à l'hôpital. Et du coup j'ai passé toute, pratiquement, une petite partie de ma vie à l'hôpital : je fêtais les anniversaires à l'hôpital, les noëls, et c'était dur, parce que j'avais l'impression que l'hôpital c'était ma maison.

Deuxièmement, alors que la question des médicaments n'était pas abordée par le guide d'entretien, elle l'était systématiquement par les participants et elle occupait une place importante. Ces derniers rapportaient combien les médicaments constituaient une contrainte pénible. De nombreux participants dénonçaient les galéniques inadaptées dans l'enfance. Plusieurs participants rapportaient des troubles de l'observance qu'ils mettaient en lien avec leurs difficultés psychiques.

Thierry, 18 ans : mais c'est un peu chiant des fois de prendre les médicaments (...) et ça serait bien de ne pas avoir cette inquiétude de se dire « est-ce que j'ai pris ou pas ».

Myriam, 20 ans : C'est surtout les médicaments de l'enfance qui m'ont traumatisée (...) Mais comment on peut donner ça à des enfants ?

Tina, 23 ans : Vraiment la seule solution que j'ai trouvée pour qu'on comprenne que j'ai un problème c'était d'arrêter mes médicaments.

Julie, 21 ans : Quand on a rompu, c'est là où j'ai vraiment arrêté de suivre les traitements.

A l'issue de cette première confrontation, nous avons fait le choix de ne pas inclure ces deux catégories dans l'analyse finale car non directement liée à la question de recherche. La confrontation entre nos analyses à la première étape a permis d'isoler les catégories suivantes :

- Les trajectoires de vie
- Vivre avec la maladie, stratégie de gestion de l'information
- Le traitement
- La souffrance psychique
- L'empowerment
- La stigmatisation, le regard des autres
- L'accompagnement par la famille
- Les connaissances au sujet de l'infection par le VIH
- La relation intime, la vie affective et la sexualité avec la question de la divulgation
- La relation au corps
- L'éducation à la sexualité

3.3.4.2 Deuxième étape après l'analyse de 10 entretiens

L'augmentation du nombre d'entretien a permis d'enrichir le corpus analysé et fait émerger d'autres catégories. Par exemple, cette étape est marquée par l'émergence de plusieurs catégories transversales : la culture familiale des participants vis-à-vis de l'infection par le VIH et la sexualité, l'éducation à la sexualité, l'empowerment et la charge mentale occasionnée par l'infection par le VIH. Certaines catégories commençaient à être mieux qualifiées, comme celles en lien avec la vie affective, la divulgation et la sexualité. D'autres s'avéraient être peu présentes dans les entretiens comme exemple la catégorie en lien avec le rapport au corps.

La confrontation entre nos analyses à la deuxième étape a permis d'isoler et de qualifier les catégories suivantes :

- La culture familiale : loi du silence au sein des familles au sujet du VIH, y compris envers le jeune lui-même
- Vivre avec l'infection par le VIH : renvoie à la différence, « c'est dur et c'est pas dur »
- Le lien avec les soignants : place du soignant très importante, expériences de discrimination dans le soin et leurs conséquences sur la santé sexuelle des participants
- L'empowerment : prise de distance vis-à-vis des injonctions des aînés
- L'information à la sexualité : silence dans les familles pour des raisons culturelles, contenu des cours d'éducation scolaires inadaptés voire erronés, place importante d'internet et des soignants
- La vie affective marquée par la divulgation
- La sexualité : possible à condition d'être prudent, freinée par l'infection par le VIH, protection des infections sexuellement transmissibles éclipsée par la nécessité de protéger le partenaire sexuel de l'infection par le VIH
- Les recommandations des jeunes pour une meilleure promotion de la santé sexuelle

A partir de cette étape, l'arbre d'encodage a été fixé. Le tableau 13 présente l'arbre d'encodage tel qu'il était organisé dans le logiciel Nvivo. Les fichiers désignent les entretiens et les références le nombre de verbatim dans l'ensemble des entretiens.

Tableau 13. Arbre d'encodage définitif de l'étude qualitative.

Nom schématique des catégories	Fichiers	Références
C Culture africaine	8	17
M1 Trajectoires de vie	12	27
M2 Vivre avec le virus	22	79

M3 Loi du silence	22	98
M3 Traitement	22	75
M5 Empowerment	21	100
M5 Représentation du participant	25	144
M7 Famille	19	56
M8 Santé mentale	14	32
S2 Education à la sexualité	25	106
S3 Relation intime avec le/la partenaire	25	259
Divulgence	19	67
Procréation	12	18
Vie affective	17	44
Vie sexuelle	24	104
S4 Recommandations les jeunes	19	52

3.3.4.3 Troisième étape après l'analyse de 20 entretiens

A partir de cette étape, la saturation des données était atteinte pour plusieurs catégories telles que les recommandations des jeunes, vivre avec le VIH, la divulgation. Les liens entre les catégories relatives à la sexualité, la vie affective et la divulgation commençaient à s'établir.

Par exemple, les catégories en lien avec la vie amoureuse restaient très imbriquées avec celle de la divulgation. L'adolescence et l'entrée dans la sexualité semblait conduire les participants à devoir prendre position au sujet de la divulgation. Alors que jusque-là ils avaient implicitement adopté la règle du secret autour de l'infection par le VIH, le désir de relation intime ou la survenue de celle-ci remettait en question ce dogme.

Deux facteurs semblaient influencer la position que les jeunes prenaient au sujet de la divulgation : leur degré d'empowerment et leur niveau de connaissance au sujet de la sexualité. Les participants adoptaient des positions différentes au sujet de la divulgation (uniquement en cas de mariage versus en cas de relation amoureuse sérieuse).

Sur les trois conditions nécessaires à la divulgation finalement retenues, seules deux apparaissaient à cette étape : la nécessité de choisir un partenaire qui appartient à un milieu social distinct et le caractère fastidieux du processus de la divulgation au partenaire amoureux.

Pour ce qui est de la sexualité, la préoccupation de transmettre l'infection par le VIH à leur partenaire était très présente et contrastait avec l'absence de préoccupation vis-à-vis des autres infections sexuellement transmissibles. Les facteurs qui semblaient influencer leur vie sexuelle et affective semblaient être : la charge mentale occasionnée par l'infection par le VIH (dire ou ne pas dire, crainte d'avoir transmis le VIH au partenaire sexuel), la préoccupation de ne pas transmettre le VIH aux partenaires, le poids de la culture familiale, l'existence ou non d'une personne ressource et le niveau d'éducation vis-à-vis de la sexualité.

3.3.4.4 Quatrième étape après l'analyse des 25 entretiens

Plusieurs éléments clés de la synthèse finale ne sont apparus qu'à cette dernière étape :

- La notion de trajectoire dans la vie affective : une fois l'entrée dans l'adolescence passée, certains faisaient le choix de continuer à renoncer aux relations amoureuses et sexuelle, d'autres se mettent en couple en divulguant ou pas leur séropositivité.
- La complexité du processus de mise en couple avec divulgation
- Les conséquences de la non divulgation pour les participants se mettant en couple
- La dimension genrée de la divulgation : les filles considéraient qu'elles divulgueraient qu'en cas de mariage tandis que les garçons étaient plus nombreux à faire le choix de divulguer en cas de relation amoureuse. C'est un des derniers éléments qui nous est apparu, peut-être parce que les derniers entretiens étaient conduits avec des garçons et que le sexe-ratio de

l'échantillon total n'a été équilibré que tardivement.

A partir de la section suivante, figure les catégories principales et secondaires telles qu'elles ont été synthétisées et mises en lien les unes avec les autres dans l'article scientifique.

3.3.5 Résultats : synthèse finale

- Contexte de vie des participants (tableau 14).

En première partie d'entretien, pour situer le cadre dans lequel ils faisaient leurs premières expériences amoureuses et sexuelles, les participants racontaient comment ils avaient grandi avec l'infection par le VIH. Le tableau 2 présente les deux catégories principales. Au quotidien, la majorité des participants étaient en bonne santé, il leur était aisé de vivre avec le VIH, à condition d'être observant et de maîtriser les informations à propos de leur maladie. Sur un niveau plus intime, vivre avec le VIH était difficile car cela renvoyait à la différence et à l'injustice de vivre avec une maladie stigmatisante et entourée par le secret.

Tableau 14. Catégories en lien avec le contexte de vie des participants.

Catégories principales	Sous catégories	Verbatim
Au quotidien, il était aisé de vivre avec l'infection par le VIH, à condition de respecter la loi du silence et d'être rigoureux avec les médicaments.	L'infection par le VIH est invisible et n'empêche pas de mener les activités quotidiennes.	<i>Eric, 21 ans : en fait je vis comme tout le monde ; la maladie je trouve elle se voit pas.</i>
	Il existe deux conditions pour bien vivre avec l'infection par le VIH : maîtriser la stratégie de gestion de l'information et avoir une bonne observance vis-à-vis des médicaments.	<i>Eric, 21 ans : En fait, elle n'a quasiment pas d'impact vu que quasiment personne ne le sait, à part dans ma famille.</i> <i>Patrice, 24 ans : si tu prends bien tes traitements tu peux faire ce que tu veux.</i>
Sur un niveau plus intime,	L'infection par le VIH renvoie à la différence et à l'injustice	<i>Thierry, 18 ans : pourquoi on l'a, pourquoi il n'y a pas de remède.</i>

vivre avec l'infection par le VIH renvoyait à la l'injustice de devoir vivre avec une affection chronique, incurable, entourée par le secret car stigmatisée.	d'avoir une affection incurable pour laquelle il faut prendre des médicaments à vie.	<i>Sylvie, 21 ans : une sorte de prison, parce que je suis condamnée à prendre des médicaments toute ma vie.</i>
	L'infection par le VIH est stigmatisée pour deux raisons principales : l'ignorance de la population générale et, dans la culture africaine, l'association du VIH à l'immoralité.	<i>Salem, 25 ans : Personne n'est informé. Je pense qu'une personne sur vingt est informée dehors. Je suis très sérieux.</i> <i>Tina, 23 ans : en Afrique surtout, quand on apprend que quelqu'un a le VIH, on dit que c'est une maladie des bordels</i>
	Le secret s'applique aux participants eux-mêmes, si bien que certains ne connaissent pas l'origine du virus au moment de l'entretien.	<i>Emilie, 18 ans : dans ma famille on n'en parle pas vraiment [de l'origine du virus] donc je ne sais pas.</i>
	Certains participants développent une capacité à résoudre leurs problèmes.	<i>Patrice, 24 ans : j'arrive à prendre sur moi beaucoup de choses, j'arrive à les gérer sans craquer.</i>

3.3.5.1 La séropositivité a un effet négatif sur la mise en couple.

Le tableau 15 présente les 4 catégories principales relatives à la vie amoureuse. A l'entrée dans l'adolescence, la séropositivité conduisait à un renoncement aux relations amoureuses et sexuelles. Plusieurs participants continuaient à y renoncer au moment de l'entretien. Les participants qui faisaient le choix de mise en couple sans divulgation rapportaient l'existence d'une charge mentale pour maintenir le secret autour de l'infection par le VIH. Ceux qui choisissaient de divulguer leur séropositivité à leur partenaire rapportaient un processus de mise en couple plus complexe et plus long.

Tableau 15. Trajectoires dans la vie affective.

Catégories principales	Sous catégories	Verbatim
L'entrée dans l'adolescence est marquée par un	Une peur intense de transmettre le virus émergeait dès les premiers contacts physiques avec leurs partenaires, en lien	<i>Mathieu, 19 ans : Je pensais au début que la maladie ça se transmet aussi par la salive. (...) Je me suis rendu compte qu'en fait ça ne se transmettait pas par la salive, donc... Après</i>

renoncement aux relations amoureuses et/ou sexuelles par peur de la transmission du VIH, de l'ébruitement et du rejet.	avec une ignorance des voies de transmission de l'infection par le VIH. <hr/> Cette peur de la transmission du VIH appelait un besoin fort de réassurance, rôle investi par les professionnels de santé. <hr/> La peur de l'ébruitement faisait partie des inquiétudes. <hr/> Cela conduisait à un évitement de toute relation amoureuse et ou à des ruptures prématurées.	<i>quand je l'ai su, je m'en suis voulu d'avoir gâché des relations [...] je m'étais privé de ce que je voulais.</i> <hr/> <i>Patrice, 24 ans : c'est à partir de mon médecin mes infirmières après elles m'ont mise en confiance.</i> <i>Julie, 21 ans : mes anciens docteurs, elles se sont toutes comportées comme des mamans pour moi.</i> <hr/> <i>Mathieu, 19 ans : mais imaginons vous vous séparez, et là elle raconte tout.</i> <hr/> <i>Laurent, 23 ans : Je me contentais d'avoir des amis et de ne pas chercher à avoir des relations.</i> <i>Tina, 23 ans : Alors mes premières relations amoureuses, ça s'est passé mais vraiment pas bien. Parce que je ne m'attachais pas.</i>
Une fois l'entrée dans l'adolescence passée, certains participants continuaient à adopter une stratégie de remise à plus tard.	Certains participants répondaient à l'injonction des aînés à la retenue, soit en avançant des arguments religieux pour les filles, soit en avançant l'argument qu'ils devaient se construire pour les garçons. Parmi ces derniers, certains avaient déjà eu une relation amoureuse. <hr/> Certains participants étaient bloqués par leur ambivalence : ils aspiraient à une mise en couple avec divulgation mais ne savaient pas comment divulguer leur séropositivité.	<i>Romane, 18 ans : Je suis pour après le mariage.</i> <i>Sarah, 24 ans : « Pour le moment, je me concentre dessus [mes études]. » Au moment venu, je le sentirai.</i> <i>Thomas, 19 ans : C'était la première et la dernière fois. Et après je n'ai que pensé à moi. Enfin je n'ai plus voulu avoir une relation amoureuse, ou d'attirée.</i> <i>Ahmed, 19 ans : Aujourd'hui je me dis pas de relation. Je me concentre sur moi vraiment.</i>
Les participants qui étaient en couple sans divulguer leur séropositivité rapportaient	Certains participants ne concevaient pas de divulguer leur séropositivité en dehors du cadre de l'engagement ou du mariage.	<i>Martine, 23 ans : Comme j'ai dit, je ne crois pas que j'en parlerai à quelqu'un, sauf si c'est mon mari.</i> <i>Romane, 18 ans : J'estime qu'en dehors de la personne que je vais me marier, il n'y a pas besoin que je le dise à chaque personne.</i>

une charge mentale pour maintenir le secret. Il s'agissait majoritairement de filles.	Garder le secret sur l'infection par le VIH occasionnait une charge mentale, pour cacher la prise de médicaments en cas de concubinage. Aussi, ils restaient inquiets de l'éventuelle transmission du VIH.	<i>Lina, 22 ans : Il faut qu'il aille à la salle de bains, qu'il parte quelque part, faire en sorte (...) d'ouvrir un paquet de chips et en même temps prendre [les médicaments], c'est vraiment tout ça tous les jours.</i> <i>Fatima, 22 ans : si on le fait sans se protéger, je vais penser à « J'espère qu'après ça, il ne va rien se passer. »</i>
Les participants qui étaient en couple en ayant divulgué leur séropositivité rapportaient des mises en couple plus complexes. Il s'agissait majoritairement de garçons.	Certains participants considéraient que la non divulgation faisait obstacle à la construction d'une relation de bonne qualité. La divulgation impliquait que le processus de mise en couple était plus fastidieux et prolongé dans le temps. Ce choix de divulguer leur séropositivité se faisait à l'encontre des injonctions de leurs aînés.	<i>Ahmed, 19 ans : Vivre avec ce truc de : « elle n'est pas au courant », je ne peux pas.</i> <i>Thierry, 18 ans : Parce que je ne peux pas avancer si je ne lui dis pas.</i> <i>Mathieu, 19 ans : à chaque fois que tu changes de copine tu recommandes tout à zéro, c'est le même processus : réfléchir, comment le dire, dans quelle situation, est-ce qu'elle va l'accepter, est-ce qu'elle va aller tout dire ? C'est dur, c'est chaud.</i> <i>Julie, 21 ans : Elle a pris la décision de ne pas en parler [à son mari], mais je ne suis pas obligée d'en faire autant.</i>

3.3.5.2 Savoir divulguer sa séropositivité : une compétence indispensable pour être en mesure de conduire sa vie affective

Au fur et à mesure de leurs expériences, les participants développaient une compétence spécifique à leur condition : celle de savoir divulguer l'infection par le VIH à son partenaire. Trois conditions se dégagent du discours des participants (tableau 16) : choisir un partenaire qui appartient à un environnement social distinct, choisir un partenaire d'une certaine maturité et être en mesure de gérer la réaction du partenaire.

Tableau 16. Les conditions nécessaires de la divulgation.

Catégories principales	Sous-catégorie	Verbatim
Les jeunes	Premièrement, l'environnement	<i>Salem, 25 ans : J'ai tout fait pour justement ne</i>

VIHP identifiaient les conditions permettant de diminuer le risque d'ébrulement et de rejet en cas de divulgation.	social du partenaire devrait être distinct de celui du participant pour se protéger du risque d'ébrulement.	<i>pas me mettre avec quelqu'un de mon quartier ou quelqu'un de ma ville, pour justement ne pas que ça s'ébruite.</i>
	Deuxièmement, le partenaire devrait faire preuve d'un certain niveau de maturité et d'ouverture d'esprit, en sondant par exemple la position vis-à-vis de la communauté LGBTQIA+.	<i>Aurore, 20 ans : Je préfère attendre [que] ok t'es mature pour l'entendre, pour comprendre, je ne t'oblige pas à l'accepter mais au moins tu ne réagiras pas mal en racontant à je ne sais pas qui, je ne sais pas quoi. Laurent, 23 ans : je pense que ça [opinion vis-à-vis de la cause LGBT] influence dans le même sens en fait.</i>
	Troisièmement, le jour de la divulgation, le jeune devrait être en mesure d'accueillir la réaction de peur du partenaire, de le rassurer avec des éléments probants et de se préparer émotionnellement à un éventuel rejet.	<i>Laurent, 23 ans : J'ai envie qu'elle ait le plus d'informations possible pour qu'elle n'ait pas peur. Salem, 25 ans : c'est quelque chose de difficile à dire. Lina, 22 ans : Oui, j'ai pensé plusieurs fois déjà à ce scénario, je le ferai devant un professionnel, il y aura le professionnel, lui, moi, et c'est comme ça que je le vois.</i>

3.3.5.3 L'éducation à la sexualité: des difficultés communes et des cheminements propres

Les catégories relatives à l'éducation à la sexualité figurent dans le tableau 17. En famille, tous les participants faisaient état d'un double tabou au sujet de la sexualité et de l'infection par le VIH. Dans ce contexte, de nombreux participants relataient une nécessité de s'éduquer par soi-même, à l'école ou sur les sites internet. Tous les participants avaient appris le concept U=U à l'hôpital. Si la majorité était informée par leur médecin ou infirmier, certains n'identifiaient pas le médecin comme pourvoyeur d'éducation à la sexualité, ils avaient appris cela grâce à leur psychologue ou encore à un programme d'éducation thérapeutique.

Tableau 17. Catégories en lien avec l'éducation à la sexualité.

Catégories	Sous-catégories	Verbatim
------------	-----------------	----------

principales		
En famille, il existait un double tabou au sujet de la sexualité et du VIH, avec une injonction à l'abstinence et à la retenue.	Les participants rapportaient l'existence d'un double tabou en famille au sujet de la sexualité et du VIH.	<i>Thierry, 18 ans : Dans la famille, on ne parle pas du virus, de la maladie et de la sexualité. Julie, 21 ans : j'ai grandi avec l'idée de « Non, on n'en parle pas dans la famille ».</i>
	Pour les filles, il existait une injonction à l'abstinence avant le mariage chez avec des arguments religieux.	<i>Romane, 18 ans : ma mère ne préconise pas de relations sexuelles ou amoureuses avant un certain âge, avant le mariage, c'est sûr que pour l'instant elle ne va pas nous en parler.</i>
	Pour les garçons, il existait une injonction à la retenue avec l'argument que les relations amoureuses menaceraient leur avenir professionnel.	<i>Mathieu, 19 ans : lui [le père] reste persuadé que je n'ai pas besoin d'une copine pour l'instant et que je dois me concentrer sur mes études.</i>
Dans ce contexte, plusieurs participants rapportaient une solitude pour s'éduquer à la sexualité, et évoquaient le rôle important de l'école et des sites internet.	Plusieurs participants rapportaient qu'ils n'avaient pas reçu d'information et faisaient état de la nécessité de compter sur eux-mêmes pour s'éduquer à la sexualité.	<i>Tina, 23 ans : Non, je n'ai vraiment pas eu d'informations. Ahmed, 19 ans : Que je me suis aidé moi-même, je suis parti faire des recherches. Myriam, 20 ans : J'ai appris toute seule Alexandra : pour tout ce qui est éducation sexuelle, c'est plutôt moi qui me la suis faite.</i>
	L'école était le premier pourvoyeur d'information pour plusieurs participants. Néanmoins, le contenu des enseignements était souvent critiqué car jugé trop stigmatisant.	<i>Marcel, 18 ans : Ben en vrai, c'est l'école en vrai, parce que à la famille on parle pas de ça. Sarah, 23 ans : Quand on parle (...) de la sexualité à l'école, on parle pour faire peur aux enfants.</i>
Si tous les jeunes avaient appris à l'hôpital le concept U=U, les pourvoyeurs d'information n'étaient pas toujours les médecins.	Les jeunes avaient appris à l'hôpital le concept U=U, la plupart du temps à travers leur médecin ou infirmier.	<i>Patrice, 24 ans : [le médecin] m'a expliqué que ben tu peux faire ce que tu veux comme tout le monde du moment que tu prends bien tes médicaments</i>
	Certains participants n'avaient pas de réel échange avec leur médecin au sujet de la sexualité. Ainsi, ils avaient acquis cette information grâce à leur psychologue ou à l'occasion de séjours thérapeutiques avec leurs pairs séropositifs.	<i>Sarah, 23 ans : Avec les médecins, j'avoue que quand je suis en privé en consultation, je ne pose pas de questions. (...) Au séjour qu'on a fait. (...) donc c'est là que j'ai compris. Fatima, 22 ans : Avec la psychologue, on avait du temps (...) j'avais beaucoup de questions (...) je n'en avais jamais parlé auparavant. Du coup, ça m'a libérée un peu. (...) c'est là où j'ai demandé si c'était toujours obligé de mettre le préservatif et c'est là où j'ai su que dans mon cas non, vu que tout va bien, tout se passe bien,</i>

il n'y avait pas possibilité de transmettre le virus.

Certains participants considéraient qu'il n'est pas convenable de parler de sexualité avec un médecin, et semblaient quasi-hermétiques à leurs propositions.

Martine, 23 ans : personnellement, je suis Congolaise, mais il y a des cultures dans lesquelles, où, en Afrique, on n'ose pas trop parler de ça, même à eux, à des corps médecins. C'est un sujet un peu tabou.

3.3.5.4 La séropositivité a un effet négatif sur la santé sexuelle des participants

Le tableau 18 présente les catégories principales relatives à la sexualité. La crainte de transmettre l'infection par le VIH au partenaire sexuel persistait chez les participants ayant transitionné vers une vie sexuelle active, malgré leur connaissance du slogan U=U. Cette préoccupation a un effet négatif sur leur satisfaction de la vie sexuelle. Le risque de contracter une autre infection sexuellement transmissible de la part du partenaire était absent du discours.

Tableau 18. Catégories en lien avec la sexualité.

Catégories principales	Sous-catégorie	Verbatim
La transmission du VIH à leur partenaire sexuel était une préoccupation persistante, allant d'un sentiment fort de	Les participants qui avaient transitionné vers une vie sexuelle active invoquaient la prudence et disaient prendre rigoureusement leurs médicaments.	<i>Martine, 23 ans : au niveau relations sexuelles, je n'osais pas franchir le cap (...) je sais qu'avant de faire ma première fois, j'ai, pendant un mois, pris mon traitement tous les jours. J'ai fait une prise de sang pour être sûre d'être au moins indétectable parce que j'appréhendais vraiment de contaminer quelqu'un.</i>
	Transmettre l'infection par le VIH à un partenaire impliquerait pour ce dernier un bouleversement existentiel.	<i>Fatima, 22 ans : parce que je vais détruire, entre guillemets, la vie de quelqu'un.</i>

responsabilité à une crainte omniprésente.	Malgré leur connaissance du slogan U=U et de leur indétectabilité au moment de l'entretien, certains participants continuaient à utiliser le préservatif parce qu'ils avaient peur de transmettre le virus à leurs partenaires sexuels.	<i>Mathieu, 19 ans : Même si on te persuade par A+B que « Oui, ne t'inquiète pas, il n'y aura aucun risque que tu lui transmettes », mais pour moi dans ma tête ça sera toujours comme ça, jusqu'à la fin. (...) Pour moi, je pense que je continuerais à l'utiliser, même si je sais qu'il sera indétectable, il y aura toujours cette peur de le transmettre</i>
La crainte de transmettre le VIH au partenaire avait des répercussions sur leurs pratiques sexuelles et sur leur plaisir sexuel.	Certaines participantes évitaient les pratiques bucco-génitales car considérées particulièrement à risque de transmettre l'infection par le VIH. D'autres pratiquaient l'abstinence. Certains participants faisaient état d'une vie sexuelle compliquée ou encore d'un plaisir sexuel incomplet.	<i>Lina, 22 ans : ça a duré pendant extrêmement longtemps, je ne voulais pas que la personne me donne du plaisir comme ça [cunnilingus].(...) Il m'a fallu beaucoup de personnes, de sources, de preuves d'internet pour accepter ça. Thomas, 19 ans : il faut que je sois prudent, et que je délaisse ces pulsions. Ahmed, 19 ans : Par contre ça un effet négatif [sur la sexualité]. c'est vrai, c'est compliqué, franchement, même moi pour la vie sexuelle, je n'ai même pas de conseil. Tina, 23 ans : C'est comme s'il fallait que je contrôle, je n'avais pas le droit d'être libre. Comment dire ça, d'en profiter.</i>
Les participants ne se protégeaient pas des infections sexuellement transmissibles potentielles du partenaire et peu du risque de grossesse non désirée.	La notion de se protéger des infections sexuellement transmissibles du partenaire sexuel était absente du discours, ces infections leur semblaient dérisoires en comparaison avec la gravité de leur séropositivité. Seuls cinq participants ont évoqué le risque de grossesse non désirée.	<i>Romane, 18 ans : j'ai jamais pensé au dépistage des IST Sarah, 23 ans : tu as tellement le pire, que tu ne peux pas attraper (...) plus pire. (...) Pour moi, si j'ai le VIH, tout ce qui est hépatite et tout ça, j'étais immunisée. Sylvie, 21 ans : il s'est dit « j'en ai marre des préservatifs, je veux faire sans » (...) je lui ai d'abord demandé « j'espère que tu ne vas me mettre enceinte »</i>

3.3.5.5 Comment aider les jeunes VIHP à s'épanouir au sujet de la sexualité : ce que les jeunes nous disent

En dernière partie d'entretien, les participants faisaient part de leurs recommandations pour aider les jeunes VIHP à s'épanouir dans leur sexualité. Le tableau 19 présente les

5 catégories, au premier rang desquelles on perçoit un besoin fort de réassurance au sujet de leur pronostic médical et de leur sexualité et un désir de normaliser l'infection par le VIH avec des propositions concrètes qui ciblaient leurs pairs séronégatifs.

Tableau 19. Catégories en lien avec les recommandations des jeunes VIHHP au sujet de l'accompagnement souhaité au niveau de leur santé sexuelle.

Catégories principales	Verbatim
Rassurer sur le pronostic médical et sur la normalité de leur sexualité.	Lina, 22 ans : je pense que c'est important quand même qu'on soit rassurés à chaque visite (...) et que notre sexualité, c'est comme pour tout le monde.
Rompre l'isolement en créant des espaces de parole bienveillants et sans jugement, entre pairs et si possible aussi au sein des familles.	<i>Alexandra, 20 ans : Moi, c'est ce qui m'a beaucoup aidée, c'est les témoignages des autres.</i> <i>Julie, 21 ans : Déjà s'il y avait le soutien de la famille ça serait bien</i>
Prendre l'initiative d'informer les jeunes VIHHP en matière de sexualité de façon répétée, et notamment expliquer ce qu'il faut faire en cas de problème.	Adrien, 20 ans : tu peux t'épanouir à partir du moment où tu sauras quoi faire pour toutes les circonstances et que tu sais ce qu'il faut éviter. Valentin, 21 ans : je ne pense pas qu'ils vont parler d'eux-mêmes. Moi, en tout cas, je n'arriverais pas à en parler.
Changer le regard porté sur l'infection par le VIH en dédramatisant et normalisant le VIH, par exemple à travers les séries et les réseaux sociaux qui ciblent leurs pairs séronégatifs.	<i>Romane, 18 ans : éduquer les autres, les gens autour, et leur montrer vraiment que ce n'est pas si grave que ça.</i> Alexandra, 20 ans : les militants (...) qui en parlent sur leurs réseaux sociaux (...) dédramatisent c'est quoi de vivre avec la maladie
Continuer à chercher un traitement curatif du VIH.	Marc, 23 ans : Un jour, on aura notre traitement qui va éradiquer cette maladie.

3.3.6 Discussion

Cette étude qualitative menée sur une population de 25 jeunes âgés de 18-25 ans vivant avec le VIH depuis l'enfance et pris en charge dans un centre de soin tertiaire nous a permis d'explorer leur vie affective et leur santé sexuelle 6 ans après l'avènement

du concept U=U (77,122). Elle met en lumière leurs difficultés mais aussi leurs besoins et stratégies d'adaptation. La vie affective était marquée soit par le renoncement soit par les difficultés générées par la divulgation ou l'absence de divulgation au partenaire amoureux. La décision de divulguer ou pas semblait différente selon le genre. Pour s'éduquer à la sexualité, de nombreux participants rapportaient une solitude. Certains n'identifiaient pas le médecin comme interlocuteur pour aborder la sexualité et avaient appris le concept U=U grâce à leur psychologue ou à un programme d'éducation thérapeutique. Malgré leur connaissance du concept U=U, les participants restaient très préoccupés par le risque de transmettre l'infection par le VIH à leurs partenaires, avec des répercussions négatives sur leur santé sexuelle.

La mise en couple des participants étaient mises à l'épreuve par leur séropositivité et façonnée par la question de la divulgation au partenaire amoureux, ce que de nombreux auteurs avaient déjà rapporté la littérature (126,128,132,142). Dans notre échantillon, le genre des participants semblait influencer la décision de divulguer ou pas leur séropositivité en cas de relation amoureuse sérieuse. Chez les filles, cette question ne se posait pas et la divulgation n'était envisagée que dans le cadre du mariage. Pour les garçons, la question se posait davantage, les participants aspirant à assurer une transparence au sein de leur relation par la divulgation. Cette différence de genre questionne sur un éventuel effet de l'intersectionnalité. Ce concept a été décrit par Crenshaw à la fin des années 1980 fait référence à la manière dont des individus à l'intersection de plusieurs positions sociales prennent leurs décisions (125). On peut se demander si en plus du jeune âge, de l'origine ethnique et de la séropositivité, le genre féminin ne retirait pas aux participantes le choix de divulguer ou pas leur séropositivité. D'autres études sont nécessaires pour confirmer ou infirmer cette hypothèse.

La préoccupation de transmettre l'infection par le VIH au partenaire occupait une place centrale chez nos participants, ce qui a déjà été rapporté par de nombreux auteurs (136,139,140,143). Pour autant, nous avons été surpris de constater que la

connaissance du concept U=U ne modifiait pas cette préoccupation chez nos participants, y compris chez ceux qui savaient avoir une charge virale indétectable. De plus, les participants de cette étude bénéficiaient d'un accès privilégié aux soins et d'un étayage important de la part des soignants. On peut aussi se demander si cette préoccupation de transmettre l'infection par le VIH aux partenaires n'est pas le reflet de celle des adultes, de la société et des professionnels de santé. La place que prend cette préoccupation chez les jeunes est problématique car elle semble éclipser la nécessité de se protéger des infections sexuellement transmissibles de leurs partenaires. Cela invite à repenser l'éducation à la sexualité auprès de cette population singulière, en particulier aux places données à la prévention de la transmission de l'infection par le VIH des jeunes VIHP à leurs partenaires sexuels et à celle de la prévention de la transmission des infections sexuellement transmissibles de ces partenaires aux jeunes VIHP.

Malgré les difficultés rencontrées par les jeunes VIHP par rapport à leur vie amoureuse et de leur santé sexuelle, nous percevons tout au long des résultats qu'ils mettent en place des stratégies d'adaptation efficaces et qu'ils acquièrent progressivement des compétences spécifiques telle que savoir divulguer leur séropositivité à leur partenaire. Un véritable processus d'« empowerment » semble ainsi à l'œuvre, processus déjà décrit chez les patients adultes porteurs de maladies chroniques c'est-à-dire une "un processus qui découle de la communication avec le professionnel de la santé et du partage mutuel des ressources et des informations relatives à la maladie, qui renforce le sentiment de contrôle du patient, l'auto-efficacité, les capacités d'adaptation et la capacité à réaliser des changements au fil du temps". (144). D'autres études qualitatives consacrées à cette population ont rapporté des résultats similaires avec le sentiment que le VIH « avait fait d'eux des meilleures personnes » (145) ou encore un souhait de « normaliser le VIH » (132,137,142).

Notre étude est l'une des rares enquêtes qualitatives à rapporter le point de vue de 25

jeunes adultes 18-25 ans vivant avec le VIH depuis l'enfance. Elle apporte de nouveaux éléments peu décrits jusque-là comme les manières de s'éduquer à la sexualité. La limite principale est un biais de désirabilité sociale dû à un seul entretien avec chaque participant et qui peut expliquer l'absence de certaines thématiques du discours telles que les violences sexuelles. Le recrutement dans deux services d'un même hôpital parisien limite la généralisation des résultats aux patients d'autres centres. Toutefois, il s'agit des plus grosses files actives en France et les autres centres contactés avaient très peu de patients éligibles. Enfin, les participants de cette recherche sont ceux qui viennent à leur rendez-vous à l'hôpital, limitant la généralisation des résultats aux jeunes VIHP qui viennent peu ou pas à l'hôpital et qui ont probablement des problématiques différentes en termes de sexualité ne serait-ce que parce qu'ils sont davantage susceptibles d'avoir une charge virale détectable.

3.3.7 Conclusion

Dans notre étude, la séropositivité avait un effet négatif sur la vie amoureuse et la santé sexuelle des jeunes adultes VIHP. Malgré leur connaissance du concept U=U, les participants demeuraient très inquiets de transmettre l'infection par le VIH à leurs partenaires sexuels. Bien qu'il ne puisse pas exister de modèle unique d'éducation à la santé sexuelle, nos résultats ouvrent des pistes de réflexion pour mieux couvrir leurs besoins en termes de santé sexuelle telles que la nécessité de rassurer les jeunes VIHP au sujet de la sexualité et de les sensibiliser à l'importance de se protéger des autres infections sexuellement transmissibles. Promouvoir la santé sexuelle d'adolescents dans le contexte d'une maladie sexuellement transmissible et stigmatisante est un défi. Il relève de la responsabilité des professionnels de santé et des acteurs en milieu scolaire.

4 DISCUSSION GENERALE

Cette recherche s'est intéressée à la santé sexuelle des adolescents porteurs de maladies chroniques (MC) avec un focus sur celle des adolescents infectés par le VIH par voie périnatale (VIHP). Nous avons conduit une recherche par méthodes mixtes avec une composante principalement quantitative et les différentes études étaient conduites séparément. La phase d'intégration a eu lieu au moment de l'interprétation des résultats des trois études et a permis de construire la discussion de ce manuscrit.

4.1 LA SANTE SEXUELLE DES ADOLESCENTS PORTEURS DE MALADIES CHRONIQUES N'ÉCHAPPE PAS AUX INÉGALITÉS DE GENRE

L'effet du genre sur les résultats est prégnant dans l'ensemble de nos résultats. Dans son livre intitulé *Sociologie de la sexualité*, Bozon dit «l'inégalité dans la sexualité traduit la recomposition incessante, dans le domaine intime, des inégalités de genre solidement installées dans le monde social » (146).

Par rapport aux garçons sans MC et aux filles avec MC, les garçons avec MC semblaient expérimenter davantage des conduites sexuelles à risque (premier rapport précoce ou non protégé). Courtenay suggérait que pour construire leur masculinité, ils sont tentés de montrer un "intérêt incessant pour le sexe" afin d'adhérer progressivement aux "normes dominantes de la masculinité" (102). En présence de la MC, on peut faire l'hypothèse que cet effet est majoré par la mise à l'épreuve du corps par la MC (1) et la volonté de compenser la différence instaurée par la MC pour intégrer le groupe de pairs (69).

L'engagement des filles avec MC dans ces conduites sexuelles à risque semblait moins évident, par rapport à leurs pairs sans MC. En revanche, par rapport à leurs pairs féminines sans MC et leurs pairs masculins avec MC, elles semblaient rapporter

davantage d'évènements négatifs relatifs à la santé sexuelle, tel que les violences sexuelles, les interruptions volontaires de grossesse (IVG) et l'insatisfaction sexuelle. Trois études comparatives menées séparément par le genre ont retrouvé que les filles rapportaient moins l'usage actuel de contraceptif (62), davantage d'IVG (16) et davantage de violence sexuelle (70). A notre connaissance, aucune étude quantitative n'a comparé la satisfaction de la vie sexuelle chez des adolescents avec et sans MC en stratifiant les analyses sur le genre. Chez les adultes, une étude a retrouvé une association négative entre la satisfaction de la vie sexuelle et un mauvais état de santé perçu quel que soit le genre (147), avec un effet plus marqué chez les femmes par rapport aux hommes sans que la différence selon le genre ne soit testée. Dans le cas du VIH, nous avons expliqué ces différences de genre par le concept d'intersectionnalité, concept qui permet de comprendre comment le pouvoir est distribué et qui fait référence à la manière dont des individus à l'intersection de plusieurs positions sociales prennent leurs décisions (125). Nous faisons l'hypothèse que le même phénomène est à l'œuvre pour les filles porteuses d'autres MC. Elles se trouvent à l'intersection d'être des femmes, jeunes, vivant avec une MC plus ou moins stigmatisante et de traiter de la sexualité, ce qui comme l'a dit Watkins-Hayes dans le cas du VIH, "restreint leur capacité à négocier les termes des relations sexuelles" (124). D'autres travaux sont nécessaires pour confirmer ou infirmer cette hypothèse. Ci-dessous une proposition de représentation graphique du concept de l'intersectionnalité appliqué à la santé sexuelle des adolescents porteurs de maladie chronique (figure 9).

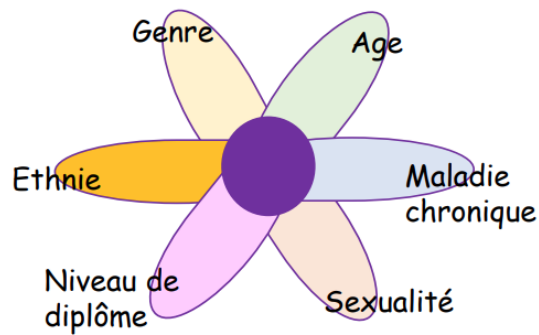


Figure 9. Représentation graphique du concept de l'intersectionnalité appliqué à la santé sexuelle des adolescents porteurs de maladie chronique.

4.2 LA STIGMATISATION DE LA MALADIE CHRONIQUE A UN EFFET NEGATIF SUR LA SANTE SEXUELLE DES ADOLESCENTS PORTEURS DE MALADIES CHRONIQUES

Selon Gofman, le stigmaté sert à « désigner un attribut qui jette un discrédit profond, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler », c'est-à-dire que les situations de normal ou de stigmatisé sont issues d'« interactions mixtes », entre stigmatisés et normaux (148). Joachim *et al.* considéraient que la MC est un stigmaté (149) et qu'il fallait également prendre en compte le processus de « normalisation » dans lequel s'engagent les patients, c'est-à-dire leur « réponse positive à une maladie ou à un handicap » (150). On peut voir un écho entre la notion de « normalisation » et le concept d'empowerment né à la fin du XX^e siècle. Selon Coste, l'empowerment « promeut les droits, l'autonomie et la responsabilisation des patients, une attention accrue portée à la question de l'autogestion par le patient » (9). Nous faisons l'hypothèse que ces concepts permettent d'expliquer certains de nos résultats obtenus.

4.2.1 Les adolescents avec MC ne se protègent pas suffisamment des IST et du risque de grossesse non désirée

La préoccupation des jeunes VIHP de ne pas transmettre le VIH à leur partenaire vient apporter une nuance aux résultats des études menées avec des approches non-catégorielles qui faisaient état d'une association entre les conduites sexuelles à risque et la MC chez les adolescents. En effet, les jeunes se montraient responsables lorsque la santé de leur partenaire était impliquée car l'enjeu était de taille. Une participante VIHP de l'étude qualitative disait « Je suis dans une prison (...) parce que je suis condamnée à prendre des médicaments toute ma vie et je ne veux pas qu'il soit dans la même situation ».

En revanche, on peut dégager un résultat commun aux trois études. Les adolescents avec MC semblaient ne pas se protéger suffisamment du risque de grossesse non désirée ni du risque de contracter une infection sexuellement transmissible (IST). Dans le cas du VIH, les participants de l'étude qualitative expliquaient qu'il existe un gradient de sévérité entre les IST, un participant VIHP disait « ça sera toujours moins grave que si moi je le [VIH] transmettais ». De la même façon, les adolescents porteurs de mucoviscidose ou de drépanocytose rapportaient moins l'usage de contraceptif que leurs pairs sans MC (61,62). On peut se demander si ce résultat n'est pas la conséquence d'une intériorisation de la stigmatisation inhérente à la MC. Gofman dit « les critères que la société (lui) a fait intérioriser (...) l'amènent, ne serait-ce que par instants, à admettre qu'en effet il n'est pas à la hauteur de ce qu'il devrait être » (148). Cette stigmatisation intériorisée peut être renforcée par la pression normative de la société, où, selon Colson « la maladie, le vieillissement, le handicap ne permettent pas de fonction sociale, où la culture dominante entretient une idéalisation du corps, de l'image, de la positivité, et où il ne fait pas bon être différent » (151).

4.2.2 L'effet de la divulgation de la MC sur la santé sexuelle des adolescents

Dans le cas du VIH, nous avons d'une part montré qu'il y avait une association positive entre la divulgation au partenaire et le fait d'avoir une relation amoureuse actuelle et d'autre part expliqué pourquoi il y avait une association. Une participante VIHP disait « il y avait toujours une barrière entre nous [liée au secret], je vais même dire un mur (...) j'étais vraiment bloquée, et au fur et à mesure je n'ai pas supporté, j'ai préféré rompre tout ». La difficulté des jeunes VIHP à divulguer leur séropositivité peut sembler dans un premier temps spécifique au VIH, de par la nature sexuellement transmissible de cette affection et de la stigmatisation autour du VIH.

Des difficultés similaires ont été retrouvées chez les adolescents porteurs d'autres MC. Kaushansky *et al.* ont interrogé 25 jeunes (âgés moyen 19,7 ans) porteurs de MC variées telles que des maladies cardiaques, neurologiques, rhumatologiques, rénales, la mucoviscidose et le spina bifida. Il est frappant de constater que certains résultats sont superposables aux nôtres. En effet, les adolescents identifiaient qu'une des conditions nécessaires pour divulguer leur maladie est de percevoir un degré suffisant de confiance et de maturité (152). Woodgate *et al.* ont interrogé 54 participants (âge moyen 15 ans) porteurs de MC en adoptant une approche non catégorielle au Canada. Les adolescents rapportaient qu'ils devaient savoir gérer la réaction de l'autre, celle-ci allant de l'incrédulité à la pitié. Les difficultés étaient telles que les auteurs concluaient que les décisions liées à la divulgation étaient centrales dans l'expérience de vie de ces adolescents (153).

En intégrant nos résultats à ceux de ces deux études qualitatives, nous faisons l'hypothèse que la problématique de la divulgation est commune entre les MC et qu'elle a un effet sur la santé sexuelle des adolescents porteurs de MC. La taille de cet effet varie probablement selon la nature de la MC, le contexte familial et culturel dans lequel

l'adolescent vit. D'autres études sont nécessaires pour mesurer l'effet de la divulgation sur la santé sexuelle d'adolescents porteurs de MC autre que la VIH.

4.3 L'« EMPOWERMENT » DES ADOLESCENTS PORTEURS DE MALADIES CHRONIQUES, UN MOYEN DE PROMOTION DE LEUR SANTE SEXUELLE

Pour illustrer combien l'adolescence constitue une fenêtre d'opportunité pour améliorer leur santé, Dick et Fergusson disaient « a second chance for the second decade » (en français : une deuxième chance pour la deuxième décennie) (154).

Si notre étude qualitative a montré que la divulgation était une difficulté pour les jeunes VIHP, elle a aussi montré qu'il était possible de dépasser cette difficulté en identifiant les conditions nécessaires pour divulguer leur séropositivité à leur partenaire amoureux. Il s'agissait d'un exemple d'empowerment. Dans le cas du VIH, les auteurs recommandent de formaliser un accompagnement des jeunes pour apprendre à divulguer leur séropositivité (129). Dans le cas des autres MC, Woodgate *et al.* proposent par exemple d'intégrer des jeux de rôle autour de la divulgation au sein des programmes d'éducation thérapeutique des différentes MC (153).

Les recommandations des participants VIHP de l'étude qualitative constituent des cibles potentielles d'apprentissage et donc d'opportunités pour favoriser l'empowerment. L'une d'entre elles paraît particulièrement transférable aux adolescents porteurs d'autres MC : les informer en matière de sexualité et en particulier leur expliquer ce qu'il faut faire en cas de problème. Ahmed (20 ans) disait : « Pour moi, au niveau de la relation sexuelle, tu peux t'épanouir à partir du moment où tu sais ce que tu as, tu sais qu'est-ce qu'il faut faire, c'est-à-dire te protéger et en cas de problème, qu'est-ce que tu dois faire. À partir de là, je pense que tu peux être un peu plus à l'aise. Ça veut dire que tu sauras quoi faire pour toutes les circonstances et que

tu sais ce qu'il faut éviter. Tu n'es pas dans l'ignorance ». Dans le cas du VIH, les jeunes pensaient au risque de transmission du VIH en cas de rupture du préservatif. Mais dans le cas des autres MC, il est aussi possible de dégager des points précis d'information. Par exemple, dans la drépanocytose, on peut penser à la nécessité de connaître la conduite à tenir en cas de priapisme, les premiers épisodes survenant majoritairement entre 18 et 25 ans (155).

4.4 RELATION AMOUREUSE ET SATISFACTION SEXUELLE CHEZ LES ADOLESCENTS PORTEURS DE MC : DES RESULTATS DIFFERENTS MAIS NON CONTRADICTOIRES

Dans notre étude qualitative, certains jeunes VIHP rapportaient qu'ils renonçaient à toutes relations amoureuses pour éviter tout risque d'ébrulement et de rejet. On pourrait ainsi faire l'hypothèse qu'ils faisaient moins d'expériences amoureuses que leurs pairs sans VIH. La deuxième étude infirme cette hypothèse. Les prévalences des relations amoureuses n'étaient pas statistiquement différentes par rapport à leurs pairs sans VIH, ce qui a été retrouvé dans deux autres études quantitatives comparatives (26,71). Au final, on comprend que les prévalences de relations amoureuses des adolescents porteurs de MC étaient similaires à celle de leurs pairs sans MC, mais que leur vécu de la relation amoureuse était différent.

Les participants VIHP rapportaient un effet négatif du VIH sur leur satisfaction de la vie sexuelle dans la troisième étude car il existait une nécessité de rester dans le contrôle pour éviter toute transmission du VIH à leur partenaire, sans différence de genre perçue. Dans l'étude quantitative, les femmes VIHP étaient significativement moins nombreuses à rapporter une vie sexuelle très satisfaisante (37 % vs 52 %, $p < 0.01$) et la même tendance était observée chez les hommes sans que celle-ci ne soit statistiquement significative (29 % vs 37 %, $p=0.16$). Nous avons peut-être manqué de puissance pour mettre en évidence une différence statistiquement significative chez les hommes dans l'étude quantitative. Après re-analyse du matériel de la troisième étude,

il apparaît que ce sont davantage les filles que les garçons qui décrivent avec précision l'évitement de certaines pratiques sexuelles. Cela peut être dû au fait que la personne qui les interrogeait (moi) était une femme. Au final, on peut proposer l'intégration suivante. Les jeunes VIHHP rapportaient moins de satisfaction de la vie sexuelle que leur pairs sans VIH et la différence serait davantage marquée chez les jeunes femmes VIHHP.

4.5 FORCES ET LIMITES

4.5.1 Le silence autour de la violence sexuelle dans l'étude qualitative

La question des violences sexuelles n'a émergé que dans la deuxième étude. S'il n'est pas étonnant que la première étude n'ait fourni aucune information relative à la violence - la question ne figurait pas dans l'auto-questionnaire, il est en revanche surprenant que cette question n'ait pas émergé dans l'étude qualitative. Deux explications peuvent être avancées. Premièrement, cela peut être dû au biais de désirabilité sociale, c'est-à-dire la tendance à se présenter de façon favorable devant un individu que l'on rencontre pour la première fois (156). Même si le principe d'authenticité et de bienveillance étaient rappelés avant chaque entretien pour limiter ce biais (annexe 10.3.1), mener plusieurs entretiens avec le même participant aurait pu permettre l'instauration d'une confiance accrue et libérer la parole sur un sujet aussi sensible. Deuxièmement, l'absence de question abordant cette question dans la grille d'entretien qualitatif a probablement limité l'émergence de cette question. Cela montre la nécessité de penser explicitement les violences sexuelles dans les études qualitatives explorant la santé sexuelle des adolescents, avec ou sans MC, sous peine d'invisibiliser ce phénomène.

4.5.2 Défis et apports de la recherche par méthodes mixtes

« Oser les défis des méthodes mixtes en sciences sociales et sciences de la santé » : tel est le titre de l'acte du colloque 610 présenté au 84^e congrès de l'Association

francophone pour le savoir (ACFAS) en 2016 à Montréal (73). En effet plusieurs difficultés ont émergé pour mener l'intégration.

Une des difficultés pour intégrer les résultats de cette recherche était de faire converger des jeux de données différents, ce qui est par ailleurs décrit dans les protocoles de recherche convergents (87). En effet, nos jeux de données étaient différents et pas seulement de par leur taille. Premièrement, le type de MC était différent selon le jeu de données. Alors que pour le groupe MC comprenait des maladies qui avaient des conséquences communes pour le premier jeu de données (approche non catégorielle), celui-ci était constitué d'une seule MC dans les autres jeux de données, l'infection périnatale par le VIH. Deuxièmement, les dates auxquelles étaient collectées les données étaient différentes. L'enquête Portraits d'Adolescents a eu lieu en 2013. L'inclusion des participants à la cohorte Couverte a eu lieu entre 2010 et 2015, soit avant le concept U=U (2016). Les participants de l'étude qualitative ont été interrogés en 2023, soit après le concept U=U. Troisièmement, le mode de recueil des données était différent. Les données étaient recueillies par auto-questionnaires papiers pour les deux premières parties alors qu'elles l'étaient via des entretiens semi-dirigés pour la troisième partie.

Une autre difficulté était de prendre en compte les résultats discordants. Fetters et Molina-Azorin ont synthétisé l'ensemble des approches existantes pour traiter la discordance. Voici celles qui font l'unanimité : analyses supplémentaires de l'un des jeux de données, collecte de nouvelles données, explications en faisant appel à des théories, réconciliation des résultats et admission d'un écart entre les résultats (91). Dans cette recherche, les résultats concernant les relations amoureuses et la satisfaction de la vie sexuelle entre les deuxième et troisième parties semblaient à première vue divergentes. La confrontation plus fine des résultats a mis en évidence que les résultats étaient non contradictoires et plutôt complémentaires avec l'obtention au final l'obtention d'un résultat plus riche.

Les apports de la recherche par méthodes mixtes sont riches en termes de résultats obtenus et riches en termes d'enseignements pour le chercheur. Ils sont riches en termes de résultats obtenus parce que le devis mixte permet d'examiner des aspects différents d'une même question de recherche, ici la santé sexuelle des adolescents porteurs de MC. En étudiant des indicateurs de santé sexuelle différents, les jeux de données fournissaient des informations complémentaires. L'intégration apportait ainsi une vision plus complexe et plus nuancée de notre objet de recherche, en essayant de tendre vers une image globale sans pour autant prétendre que celle-ci était complète. Ils sont riches en enseignement pour le chercheur parce que travailler avec des résultats issus de deux méthodes différentes produit une tentation de valider les résultats issus d'une méthode avec ceux issus de l'autre. En réalisant l'intégration, on expérimente que des résultats qui paraissent à première vue discordants peuvent en réalité coexister et être complémentaires. Cela met en pratique le paradigme de non supériorité d'une méthode sur l'autre, paradigme inhérent à la recherche par méthodes mixtes.

5 PERSPECTIVES

5.1 PERSPECTIVES SCIENTIFIQUES

Des idées de projets sont nées pendant ce projet de thèse et un travail scientifique est actuellement en cours.

Trois idées sont nées pendant le projet de thèse, chacune en lien avec l'une des trois études de la thèse.

Dans la première étude, l'association entre comportements sexuels à risque et maladie chronique n'était significative que chez les garçons. Une étude avec sur un échantillon plus grand et des analyses séparées par le genre permettrait de confirmer ou infirmer ces différences de genre. Nous faisons l'hypothèse qu'il existe une association chez les filles mais avec une taille d'effet inférieure à celle des garçons. D'autre part, si les données le permettent, il serait intéressant de décrire des indicateurs plus variés que ceux qui nous avons décrits pour affiner notre connaissance de leurs comportements en santé sexuelle selon le genre et ainsi confirmer ou infirmer les hypothèses avancées dans la discussion de ce manuscrit.

Dans la deuxième étude, nous avons montré comparés la prévalence des indicateurs de santé sexuelle des jeunes VIH+ à ceux de leurs pairs en population générale à un temps donné. Il serait intéressant de décrire l'évolution dans le temps de ces indicateurs, en exploitant les données longitudinales de la cohorte Covert. On pourrait par exemple étudier l'effet de l'évolution de divulgation et de la charge virale d'un participant donné sur l'évolution de ses indicateurs de santé sexuelle.

Au cours de l'analyse des verbatim de l'étude qualitative menée pour comprendre comment les jeunes VIH+ vivaient leur sexualité, il apparaissait que l'une des manières

de promouvoir la santé sexuelle était d'améliorer leur littératie en santé et en particulier la littératie en santé sexuelle. Une autre étude qualitative pourrait améliorer nos connaissances précisément à ce sujet : comment les adolescents porteurs de MC acquièrent une littératie en santé sexuelle ? L'objectif serait d'identifier les sources qu'ils consultent, les sources qu'ils ne peuvent pas consulter, les différents pourvoyeurs d'éducation sexuelle (rôle des parents, école, pairs, internet, professionnels de santé), les difficultés rencontrées et leurs besoins en termes d'éducation à la sexualité. Cela pourrait fournir des pistes de réflexion concrètes pour couvrir leurs besoins en termes de santé sexuelle.

Un projet scientifique est né de ce projet doctoral. Il concerne la santé mentale des jeunes VIH. Pendant l'année universitaire 2022-2023, sur l'idée du Pre Alexandra Rouquette, nous avons encadré avec Dre Caroline Barry (ingénieure d'étude dans notre équipe) et Pre Rouquette, une étudiante en Master 1 de santé publique de l'Université Paris Saclay. En utilisant la méthode de la standardisation directe, nous avons comparé la prévalence à l'inclusion de deux indicateurs de risque suicidaire (pensées suicidaires et idées suicidaires) chez les jeunes adultes VIH à ceux de leurs pairs en population générale, séparément par le genre. Pour cela, nous avons utilisé les données à l'inclusion de la cohorte Couverte et les données de l'enquête du Baromètre Santé 2010 (aucune donnée sur la santé mentale n'était disponible dans l'enquête du Baromètre Santé 2016). Les prévalences des idées suicidaires étaient significativement supérieures chez les jeunes VIH par rapport à leurs pairs en population générale, quel que soit le genre. La prévalence des tentatives de suicide était significativement supérieure chez les filles VIH par rapport à leurs pairs féminines en population générale, et aucune différence n'était observée chez les garçons. Ce projet se poursuit pour l'année universitaire 2023-2024, dans le cadre du stage de master 2 de santé publique de cette même étudiante (Rania Barka). Dans la première partie de son stage de M2, elle va réaliser des analyses supplémentaires et écrire un premier draft du travail initié en M1.

Dans la deuxième partie du stage de M2, en accord avec Dre J. Warzawski, elle va prendre en main les données longitudinales de la cohorte Coverte pour décrire l'évolution des indicateurs de santé mentale et identifier les facteurs associés à une évolution favorable ou défavorable de ces indicateurs. Le modèle d'analyse sera défini en fonction des effectifs disponibles par indicateur, par variable et par participant dans la base de données de l'étude Coverte.

5.2 PERSPECTIVES CLINIQUES : IMPLICATIONS EN MEDECINE DE L'ADOLESCENT

5.2.1 Changer le regard des professionnels de santé sur la sexualité des adolescents porteurs de MC

Une partie des travaux de ce projet doctoral a fait l'objet de présentations dans trois services de médecine accueillant des adolescents. A cette occasion, une collègue m'avait dit qu'il était contre-intuitif de penser que les adolescents porteurs de MC avaient les mêmes aspirations sexuelles que leurs pairs sans MC. Une autre collègue avait ajouté que lorsque la sexualité est pensée dans une situation clinique donnée, il s'agissait soit des infections sexuellement transmissibles, soit du risque de grossesse non désirée soit des abus sexuels. Comme disait Blum en 1997, il existe encore aujourd'hui des fausses croyances chez les professionnels de santé au sujet de la sexualité de ces adolescents porteurs de MC et/ou de handicap (104). Il faut continuer à inviter les professionnels à revoir leurs représentations, à changer leur regard sur la sexualité des adolescents porteurs de MC. Il serait aussi souhaitable de les sensibiliser à l'effet du genre sur la sexualité des adolescents porteurs de MC.

5.2.2 Promouvoir la santé sexuelle est une affaire pluridisciplinaire

En miroir des nombreux facteurs qui influencent la santé sexuelle d'un adolescent au niveau individuel et familial, la promotion de la santé sexuelle des adolescents porteurs de MC dans le soin passe par une équipe pluridisciplinaire. On peut ainsi penser à :

ceux qui centralisent la prise en charge (médecins), ceux qui s'occupent du corps des adolescents (psychomotricien, socio-esthéticien, professionnels de l'activité physique adaptée, etc.), ceux qui soignent les problèmes de santé mentale (psychiatre) et offrent un espace de parole sans jugement et bienveillant (psychologue, groupe de parole, ateliers, etc.), ceux qui organisent des activités avec les pairs (associations), et ceux qui soignent la sexualité (les sexologues), etc..

5.2.3 Que peut-on proposer concrètement ?

Les éléments suivants sont le reflet des retours des participants VIHP dans l'étude qualitative (page 84), d'échanges avec l'équipe Espace Santé Jeune de l'hôpital Hôtel-Dieu, du colloque « Devenir adulte avec une pathologie chronique » organisé par l'association Dessine-moi un mouton et qui a eu lieu le 26 septembre 2023 à l'hôpital Necker et d'autres discussions informelles qui ont eu lieu pendant le projet doctoral. Il s'agit de pistes de réflexion pour penser et discuter la promotion de la santé sexuelle dans une unité de soin donnée dédiée aux adolescents et en aucun cas de recommandations.

- Où et comment parler de la sexualité ?

Créer des espaces de paroles. Les adolescents ont besoin d'espaces de parole sans jugement, bienveillant et qui respectent leur confidentialité. Ce sont les conditions pour libérer leur parole et ainsi accéder à leurs besoins en termes de santé sexuelle. Julie disait « Mais vraiment essayer de savoir ce qui se passe dans la tête du jeune, le comprendre, lui, et suite à ça le diriger vers les besoins ».

Parler sexualité spontanément et de façon répétée. Aborder spontanément la sexualité était une attente de la part des participants de notre étude. Martine disait « je sais qu'il faudrait que le médecin lui-même en parle ». Aussi il faut répéter les informations car les adolescents grandissent et leurs besoins aussi (53), sans oublier que chaque

adolescent a une temporalité unique. Élément supplémentaire de complexité, l'adolescent s'empare d'une information donnée si, précisément au moment où il la reçoit, elle rencontre un besoin qu'il a, c'est-à-dire qu'elle fait sens à ce qui lui arrive.

Proposer des ateliers avec les pairs. Les ateliers avec les groupes de pairs semblent avoir des effets puissants et pas seulement pour la sexualité, à en croire les témoignages des participants VIHP. Tina disait : « j'ai rencontré d'autres personnes qui étaient dans la même situation que moi, et je me suis rendu compte qu'en fait, je n'étais pas toute seule. Et à partir de là j'ai vraiment commencé à bien suivre mon traitement. »

Ne pas perdre de vue les parents. Diane disait : « Je sais que tout le monde ne peut pas parler avec sa famille, je pense que c'est la première chose la plus importante ». C'est ainsi qu'une participante replace les parents au centre de la problématique. Il semblerait qu'il faut inviter les parents à exprimer leurs représentations de la sexualité de leur enfant. Dans un second temps, il serait également souhaitable de les inviter à revoir ces représentations, les encourager à aborder la sexualité avec leur enfant, les armer et les encourager à mobiliser leurs compétences parentales.

- Que dire au sujet de la sexualité ?

Rassurer au sujet de la maladie et de la sexualité. Il était frappant de constater que tous les participants commençaient leur propos en parlant de réassurance, reflétant probablement le désir de normalité de tout adolescent (1). Ils exprimaient un besoin d'être rassuré au sujet de leur maladie mais aussi au sujet de leur sexualité. Marc disait « lui dire que tu n'es pas tout seul, que tu es une personne comme tout le monde – ou que tu es malade mais que tu vis ta vie. Tu as le droit d'être amoureux, d'être en couple, de faire tes rapports et tout ».

Expliquer ce qu'il faut faire en cas de problème. Un psychologue de l'équipe de l'Espace

Santé Jeune avait dit une fois « il faut déconstruire l'idée que tout se passe toujours bien au niveau de la sexualité ». En effet, les participants VIHP explicitaient très bien ceci. Ils se disaient rassurés s'ils pouvaient anticiper ce qui peut mal se passer au niveau de la sexualité en rapport avec la maladie et s'ils connaissaient la conduite à tenir en cas de problème. Dans l'hémophilie, des gonarthroses peuvent survenir dans les suites d'un rapport sexuel (157,158).

Sensibiliser les jeunes à leurs vulnérabilités de par leur MC. Une des façons de favoriser l'empowerment serait de leur transmettre nos connaissances au sujet de la sexualité. On peut par exemple raconter aux adolescents porteurs de MC ce que l'on sait de l'effet du genre et du groupe de pairs sur la sexualité, afin qu'ils puissent être en mesure de résister, ne serait-ce que partiellement, aux injonctions dont ils peuvent faire l'objet. Il semble aussi important de les sensibiliser à leur vulnérabilité face aux événements négatifs. On peut citer plusieurs exemples. Une infection sexuellement transmissible est plus délétère chez un adolescent porteur de mucoviscidose qu'un adolescent sans mucoviscidose, du fait de l'implication de celle-ci si une transplantation pulmonaire était nécessaire (159).

Aborder la divulgation. Il semblerait que c'est une question qui met en difficulté au moins certains adolescents porteurs de MC. A l'adolescence, la question de dire ou ne pas dire sa maladie chronique à ses pairs ou à son partenaire amoureux entre en résonance avec le processus de construction identitaire de l'adolescent et de sa remise en question de sa capacité à plaire et à être désirable.

6 CONCLUSION GÉNÉRALE

L'objectif de cette thèse était de contribuer à l'amélioration des connaissances sur la santé sexuelle des adolescents porteurs de maladie chronique (MC) afin d'améliorer les soins qui leur sont dédiés. Pour atteindre cet objectif, nous avons mis en place une recherche utilisant des méthodes mixtes avec une étude menée avec une approche non-catégorielle de la MC, c'est-à-dire toute MC confondue, et de deux études menées avec une approche catégorielle, c'est-à-dire qui a porté sur des participants tous porteurs de la même MC, ici l'infection périnatale par le VIH. Le cadre des méthodes mixtes nous a permis de produire des résultats riches et innovants. Les résultats sont riches car la recherche qualitative a permis d'intégrer la perspective des participants et ainsi d'être plus proches de leur réalité. Ils sont innovants car à notre connaissance, aucune étude par méthodes mixtes n'a été publiée au sujet de la santé sexuelle des adolescents porteurs de MC. Par ailleurs, l'adjonction des approches catégorielles et non catégorielles a amené de la nuance aux résultats connus jusqu'alors et a fait émerger des points de convergence inattendus.

La sexualité des adolescents porteurs de MC n'échappe pas aux différences de genre. Les garçons avec MC ont tendance à s'engager dans des comportements sexuels à risque tels que les premiers rapports sexuels précoces ou non protégés alors que les filles avec MC ont tendance à rapporter des événements négatifs relatifs à la sexualité tels qu'une insatisfaction de la vie sexuelle, des interruptions volontaires de grossesse et des expériences de violences sexuelles. Nous faisons l'hypothèse que les garçons sont tentés d'exprimer des comportements sexuels à risque pour construire leur masculinité et pour compenser la différence parmi le groupe de pairs, la différence étant leur MC. Chez les filles, nous faisons l'hypothèse que ces événements négatifs sont une conséquence d'un moindre pouvoir à négocier les termes de la relations sexuel est que

cela est l'effet de l'intersectionnalité. Ce concept permet de comprendre comment le pouvoir est distribué selon les positions sociales qu'un individu occupe. Les adolescentes avec MC font face à des difficultés spécifiques dans leur expérience de la sexualité car elles sont à l'intersection de plusieurs positions sociales : ce sont des femmes, jeunes, et atteintes de MC potentiellement stigmatisantes. Deux implications en découlent. Ces différences de genre doivent être prises en compte dans la manière dont les professionnelles de santé abordent de la sexualité avec les adolescents porteurs de MC. Par ailleurs, il est souhaitable de transmettre aux adolescents porteurs de MC les connaissances concernant ces effets de genre sur leur sexualité, afin qu'ils soient mieux armés pour résister, ne serait-ce que partiellement, aux injonctions dont ils peuvent faire l'objet.

Jusqu'à-là, les études quantitatives menées avec des approches non-catégorielles faisaient état d'une association entre comportements sexuels à risque et la MC chez les adolescents. Cela pouvait laisser entendre que ces adolescents se préoccupaient peu ou pas de la santé de leurs partenaires sexuels. Nos résultats vont à l'encontre de cette présupposition. Dans notre recherche, les adolescents porteurs de MC se montraient responsables lorsque la santé de leurs partenaires était impliquée (cas de l'infection périnatale par le VIH). En revanche, un résultat persiste à travers tous nos résultats : par rapport à leurs pairs sans MC, les adolescents porteurs de MC se préoccupent moins du risque de contracter une infection sexuellement transmissible et du risque de grossesse non désirées. Et pourtant, ces événements ont des conséquences plus délétères sur leur santé en raison de leur MC. Nous faisons l'hypothèse que cela est la conséquence de l'intériorisation de la stigmatisation liée à leur MC. Cela souligne combien il faut œuvrer pour renforcer leur estime de soi et tenter d'engager chez eux une réflexivité au sujet de la stigmatisation de la MC.

Les adolescents porteurs de MC rencontrent des difficultés à divulguer leur maladie à leur entourage, y compris à leur partenaire amoureux, par exemple pour expliquer la nature de leur maladie ou pour se préparer et gérer la réaction de leur interlocuteur. Ces difficultés ont effet négatif sur leur santé sexuelle. Nous suggérons que les adolescents porteurs d'une MC devraient bénéficier systématiquement d'une proposition d'accompagnement au sujet de la divulgation de leur maladie. Renforcer leur capacité à choisir à qui et comment divulguer leur MC permettrait non seulement de promouvoir leur santé sexuelle mais également de participer à la construction de leur identité en tant qu'adolescents porteurs de MC, ce qui est un enjeu majeur à l'adolescence.

« Pour moi, au niveau de la relation sexuelle, tu peux t'épanouir à partir du moment où (...) tu n'es pas dans l'ignorance ». Les adolescents porteurs de MC peuvent avoir une sexualité sereine à condition de disposer d'un niveau de connaissance suffisant sur leur MC, sur les conséquences de leur MC sur leur sexualité et sur les conduites à tenir en cas de problème. Ainsi, la promotion de la santé sexuelle passe par l'« empowerment » des adolescents porteurs de MC, c'est-à-dire le partage de connaissances permettant aux patients d'accroître leurs capacités à mettre en place des solutions efficaces dans une situation donnée.

7 DEMARCHE REFLEXIVE

L'objet de ce chapitre est de tenter de comprendre comment les éléments de mon contexte personnel ont influencé cette recherche. Selon Denzin, « chacun d'entre nous a une histoire personnelle avec un paradigme donné et il convient d'en prendre conscience et de l'honorer » (160).

- Cheminement avant la thèse

Avant de réaliser cette thèse, ma motivation était d'apprendre à mener une recherche de qualité afin de participer au développement de la recherche en médecine et santé de l'adolescent. Dès ma rencontre avec ma directrice de thèse, une confrontation a eu lieu entre mes représentations de ce qu'était un projet doctoral et la réalité des prérogatives d'un projet doctoral en santé publique. Cette acculturation de la recherche en santé publique a progressivement déconstruit mes anciennes représentations pour progressivement en construire des nouvelles.

- Le cheminement intellectuel pendant la thèse

La formation professionnelle que j'avais reçue jusque-là était une formation de médecin pédiatre, discipline qui prône un paradigme positiviste. Au cours de mon internat de pédiatrie, je me suis spécialisée en médecine de l'adolescent, discipline qui prône plutôt un paradigme constructiviste. Ainsi, j'étais traversée par moment par un clivage entre ces deux paradigmes. Ce projet doctoral a permis de dépasser ce clivage d'abord parce que je me suis formée en parallèle aux deux méthodes et parce que j'ai eu recours à la méthode mixte.

Ainsi, je me suis formée à la recherche quantitative en validant des unités du Master 1 de santé publique de l'Université Paris Saclay avant le doctorat et des modules du

Master 2 Recherche de santé publique de l'Université Paris Saclay au tout début du doctorat. Je me suis formée à la recherche qualitative en suivant le diplôme interuniversitaire de recherche qualitative en santé de l'Université de Montpellier pendant la deuxième année de mon doctorat. Il était frappant et fascinant de constater qu'il y avait de nombreuses similarités entre les deux enseignements. Cette double formation scientifique a permis d'apaiser le clivage qui me traversait pendant ma formation médicale. Autre élément important, dans mon équipe de recherche, l'équipe Psychiatrie du développement et trajectoires du CESP, on ne disqualifiait aucune des deux méthodes. Je n'ai saisi les concepts de méthodes mixtes qu'en troisième année de thèse. Peut-être parce qu'il s'agit d'un « troisième effort » et que je devais d'abord apprendre et appliquer la méthode quantitative et la méthode qualitative. Les concepts de la recherche par méthode mixte, notamment celle du pluralisme et du pragmatisme, ont permis de donner sens à l'adjonction des deux méthodes. Avec le recul, je suis très reconnaissante d'avoir bénéficié de cette formation dans cet environnement-là.

- Le cheminement grâce aux concepts sociologiques

J'étais surprise de faire autant appel à des concepts sociologiques. En début de projet doctoral, j'utilisais mes connaissances en médecine d'adolescent pour formuler mes hypothèses à priori. Au fur et à mesure de l'avancement des travaux, j'ai été amenée à lire des articles et des livres qui traitent de l'effet du genre sur la sexualité (102,146,161) et de la stigmatisation de la MC (148,150,151). Ces écrits résonnaient avec nos résultats, si bien que je me suis appuyée sur ces écrits pour proposer des hypothèses explicatives dans la discussion des résultats. Ce cheminement m'a beaucoup surprise, voire déstabilisée, peut-être parce que la sociologie occupait une petite place dans mes études de médecine jusqu'alors.

- L'expérience singulière d'interroger des jeunes adultes infectés par le VIH depuis l'enfance

A l'occasion d'un des cours du DIU de recherche qualitative, deux éléments du cours du Pre Revah-Levy m'avaient marquée. Premièrement, elle nous avait prévenus que la qualité d'une recherche qualitative était compromise lorsque le chercheur ne faisait pas le travail de poser ses propres préjugés et de chercher dans sa propre histoire les éléments qui pouvaient entrer en résonance avec le sujet. J'ai grandi en Egypte dans une société qui prône la retenue et l'abstinence avant le mariage, surtout pour les adolescentes. Interroger les participants VIH et les écouter raconter combien il peut être difficile de « naviguer » entre les injonctions dont ils font l'objet au sujet de la sexualité dans leur famille et dans la société entrain ainsi parfois en résonance avec les injonctions que je recevais en tant qu'adolescente vivant en Egypte.

Deuxièmement, elle nous avait dit « je vous préviens, la recherche qualitative transforme ». Et c'est ce qui s'est passé à trois niveaux. D'abord, même si mes compétences en médecine d'adolescent m'ont aidée à entrer en contact avec les participants, je devais sortir de ma posture de médecin d'adolescent dans le sens où je devais avant tout les écouter. Je ne leur proposais pas de solutions sauf de les inviter à les trouver par eux-mêmes. Cette pratique de l'entretien de recherche m'a permis aussi de me rendre compte que je n'écoutais pas suffisamment mes patients auparavant. Je suis convaincue que ma pratique clinique en médecine d'adolescent sera modifiée, ne serait-ce que pour repérer ce qui est vraiment important pour eux dans leur discours. Ensuite, j'ai découvert à quel point j'étais ignorante vis-à-vis des avancées révolutionnaires dans le traitement du VIH, alors même que je suis médecin. Ce sont les participants qui m'ont appris le concept du U=U (Undetectable=Untansmittable). Enfin, au fur et à mesure de mes entretiens individuels avec les jeunes adultes VIH, j'étais de plus en plus révoltée par la stigmatisation dont ils faisaient l'objet. Cela m'a posée question dans ma posture de chercheuse qui est censée être neutre. Mais je ne pouvais pas demander aux participants d'être authentiques sans m'engager à l'être en retour. En clinique de médecine de l'adolescent, il est nécessaire de s'engager dans la

relation avec l'adolescent. Peut-être que mener une recherche auprès et pour les adolescents nécessite aussi un engagement.

8 BIBLIOGRAPHIE

1. Gerardin P, Boudailliez B, Duverger P. Médecine et Santé de l'Adolescent: Pour une approche globale et interdisciplinaire. Elsevier Health Sciences; 2019. 503 p.
2. Bachrach LK. Acquisition of optimal bone mass in childhood and adolescence. *Trends Endocrinol Metab.* 1 janv 2001;12(1):22-8.
3. Gogtay N, Giedd JN, Lusk L, Hayashi KM, Greenstein D, Vaituzis AC, et al. Dynamic mapping of human cortical development during childhood through early adulthood. *Proc Natl Acad Sci Proc Natl Acad Sci.* 25 mai 2004;101(21):8174-9.
4. Jeammet P, Corcos M. Evolution des problématiques à l'adolescence: L'émergence de la dépendance et ses aménagements. Enlarged édition. Rueil-Malmaison: Doin Editions; 2010. 140 p.
5. Kestemberg É. L'adolescence à vif. Humensis; 2015. 207 p.
6. Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D, Patton GC. The age of adolescence. *Lancet Child Adolesc Health.* mars 2018;2(3):223-8.
7. WHO. Health needs of adolescents: report of a WHO expert committee. Geneva: World Health Organization; 1977.
8. Engel GL. The Clinical Application of the Biopsychosocial Model. *J Med Philos Forum Bioeth Philos Med.* 1 janv 1981;6(2):101-24.
9. Coste J. Pathos et Chronos. Hermann. 2018. 168 p.
10. Lee JH van der, Mokkink LB, Grootenhuis MA, Heymans HS, Offringa M. Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood: A

Systematic Review. JAMA. 27 juin 2007;297(24):2741-51.

11. Perrin EC, Newacheck P, Pless IB, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal J, et al. Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*. avr 1993;91(4):787-93.
12. Stein RE, Bauman LJ, Westbrook LE, Coupey SM, Ireys HT. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr*. mars 1993;122(3):342-7.
13. Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. *Arch Dis Child*. oct 2004;89(10):938-42.
14. Bouniols N, Pacoricona Alfaro DL, Ehlinger V, Sentenac M, Godeau E. Handicap et Maladie chronique. Résultats de l'Enquête nationale en collèges et en lycées chez les adolescents sur la santé et les substances - EnCLASS 2018. Rennes: EHESP; 2020 p. 7.
15. Jones SE, Lollar DJ. Relationship Between Physical Disabilities or Long-Term Health Problems and Health Risk Behaviors or Conditions Among US High School Students. *J Sch Health*. 2008;78(5):252-7.
16. Suris JC, Parera N. Sex, drugs and chronic illness: health behaviours among chronically ill youth. *Eur J Public Health*. oct 2005;15(5):484-8.
17. Nylander C, Seidel C, Tindberg Y. The triply troubled teenager – chronic conditions associated with fewer protective factors and clustered risk behaviours. *Acta Paediatr*. 2014;103(2):194-200.
18. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet Lond Engl*. 28 avr 2007;369(9571):1481-9.

19. OMS. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé: CIF [Internet]. 2001. Disponible sur: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42418/9242545422_fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y
20. Foll JL, Conversy L, Guedeney A, al et, Le Foll J. Le développement de l'enfant, vulnérabilités et anomalies. ADSP Actual Doss En Santé Publique. mars 2014;(n° 86):pp.32-46.
21. Horner-Johnson W, Senders A, Tejera CH, McGee MG. Sexual Health Experiences Among High School Students With Disabilities. J Adolesc Health. 1 août 2021;69(2):255-62.
22. Yeo M, Sawyer S. Chronic illness and disability. BMJ. 26 mars 2005;330(7493):721-3.
23. Surís JC, Resnick MD, Cassuto N, Blum RW. Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med. août 1996;19(2):124-31.
24. Sentenac M, Santos T, Augustine L, Michelsen SI, Movsesyan Y, Ng K, et al. Chronic health conditions and school experience in school-aged children in 19 European countries. Eur Child Adolesc Psychiatry. 1 sept 2023;32(9):1711-21.
25. Patton GC, McMorris BJ, Toumbourou JW, Hemphill SA, Donath S, Catalano RF. Puberty and the onset of substance use and abuse. Pediatrics. sept 2004;114(3):e300-306.
26. Maslow GR, Haydon A, McRee AL, Ford CA, Halpern CT. Growing Up With a Chronic Illness: Social Success, Educational/Vocational Distress. J Adolesc Health. 1 août 2011;49(2):206-12.

27. Sawyer S, Drew S, Duncan R. Adolescents with chronic disease--the double whammy. *Aust Fam Physician*. août 2007;36(8):622-7.
28. Baker E, Harris WT, Rowe SM, Rutland SB, Oates GR. Tobacco smoke exposure limits the therapeutic benefit of tezacaftor/ivacaftor in pediatric patients with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 1 juill 2021;20(4):612-7.
29. OMS. Santé sexuelle [Internet]. 2006 [cité 15 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/health-topics/sexual-health>
30. Mitchell KR, Lewis R, O'Sullivan LF, Fortenberry JD. What is sexual wellbeing and why does it matter for public health? *Lancet Public Health*. 1 août 2021;6(8):e608-13.
31. Sawyer SM, Afifi RA, Bearinger LH, Blakemore SJ, Dick B, Ezeh AC, et al. Adolescence: a foundation for future health. *Lancet*. 28 avr 2012;379(9826):1630-40.
32. Wesche R, Kreager DA, Lefkowitz ES, Siennick SE. Early Sexual Initiation and Mental Health: A Fleeting Association or Enduring Change? *J Res Adolesc*. 2017;27(3):611-27.
33. Frappier JY. Les enjeux de la santé sexuelle chez les adolescent(e)s [Internet]. 15ème journée années de la santé publique (JASP 2011); 2011; Canada. Disponible sur: https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/jasp/archives/2011/JASP2011_1dec_Sexualite_10_10_JYFrappier.pdf
34. Hébert M, Fernet M, Blais M. Livre : Le développement sexuel et psychosocial de l'enfant et de l'adolescent - De Boeck supérieur. De Boeck supérieur. Louvain-la-Neuve; 2017. 348 p.
35. Bajos N, Rahib D, Lydié N. Baromètre santé 2016. Genre et sexualité [Internet]. 2018 [cité 26 nov 2021]. Disponible sur:

<https://www.santepubliquefrance.fr/determinants-de-sante/sante-sexuelle/documents/enquetes-etudes/barometre-sante-2016.-genre-et-sexualite>

36. CRIPS Sud (Centre régional d'information et de promotion de la santé sexuelle). La santé sexuelle des jeunes: état des lieux. 2019.
37. Matulonga B. Les interruptions volontaires de grossesse en Île-de-France: données 2015-2017. Paris: Observatoire régional de santé Île-de-France; 2019.
38. Jones RK, Jerman J. Population Group Abortion Rates and Lifetime Incidence of Abortion: United States, 2008–2014. *Am J Public Health*. déc 2017;107(12):1904-9.
39. Yeni P, Artières P, Couteron JP, Favier C, Foulquier-Gazagnes T, Goujard C, et al. Avis/suivi de recommandations sur la prévention et la prise en charge des IST chez les adolescents et jeunes adultes. 2017;81.
40. Hanguehard R, Gautier A, Soullier N, Barret AS, Parent du Chatelet I, Vaux S. Couverture vaccinale contre les infections à papillomavirus humain des filles âgées de 15 à 18 ans et déterminants de vaccination, France, 2021. *Bull Épidémiol Hebd Fr*. 2022;24-5.
41. Shannon C, Klausner J. The Growing Epidemic of Sexually Transmitted Infections in Adolescents: A Neglected Population. *Curr Opin Pediatr*. févr 2018;30(1):137-43.
42. Maillochon F, Ehlinger V, Spilka S, Godeau E. Relations Amoureuses et Sexualité. Résultats de l'Enquête nationale en collèges et en lycées chez les adolescents sur la santé et les substances - EnCLASS 2018. Rennes: EHESP; 2021 p. 10.
43. Banvard-Fox C, Linger M, Paulson DJ, Cottrell L, Davidov DM. Sexual Assault in Adolescents. *Prim Care*. juin 2020;47(2):331-49.
44. Moreau C, Kågesten AE, Blum RW. Sexual dysfunction among youth: an

overlooked sexual health concern. *BMC Public Health*. déc 2016;16(1):1-10.

45. Dawson LH, Shih MC, de Moor C, Shrier L. Reasons Why Adolescents and Young Adults Have Sex: Associations With Psychological Characteristics and Sexual Behavior. *J Sex Res*. 22 août 2008;45(3):225-32.
46. Beckmeyer JJ, Herbenick D, Fu TC, Dodge B, Fortenberry JD. Pleasure During Adolescents' Most Recent Partnered Sexual Experience: Findings from a U.S. Probability Survey. *Arch Sex Behav*. 1 août 2021;50(6):2423-34.
47. Bronfenbrenner U. Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Dev Psychol*. 1986;22(6):723.
48. Absil G, Vandoorne C, Delarteau M. Bronfenbrenner, écologie du développement humain. *Réflexion et action pour la promotion de la santé*. 2012.
49. Viner RM, Ozer EM, Denny S, Marmot M, Resnick M, Fatusi A, et al. Adolescence and the social determinants of health. *Lancet Lond Engl*. 28 avr 2012;379(9826):1641-52.
50. Patton GC, Tollit MM, Romaniuk H, Spence SH, Sheffield J, Sawyer MG. A prospective study of the effects of optimism on adolescent health risks. *Pediatrics*. févr 2011;127(2):308-16.
51. Jessor R. Risk behavior in adolescence: a psychosocial framework for understanding and action. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. déc 1991;12(8):597-605.
52. Huurre T, Aro H, Rahkonen O. Well-being and health behaviour by parental socioeconomic status: a follow-up study of adolescents aged 16 until age 32 years. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. mai 2003;38(5):249-55.

53. Frappier JY, Kaufman M, Baltzer F, Elliott A, Lane M, Pinzon J, et al. Sex and sexual health: A survey of Canadian youth and mothers. *Paediatr Child Health*. 1 janv 2008;13(1):25-30.
54. Gervais C, Jose PE. How Does Family Connectedness Contribute to Youths' Health? The Mediating Role of Coping Strategies. *Fam Process*. 2020;59(4):1627-47.
55. Resnick MD, Bearman PS, Blum RW, Bauman KE, Harris KM, Jones J, et al. Protecting adolescents from harm. Findings from the National Longitudinal Study on Adolescent Health. *JAMA*. 10 sept 1997;278(10):823-32.
56. Ministère de la Santé et de la Prévention. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 4 sept 2023]. Stratégie nationale de santé sexuelle 2017-2030. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/prevention-en-sante/preserver-sa-sante/sante-sexuelle-et-reproductive/article/sante-sexuelle>
57. Latifnejad Roudsari R, Javadnoori M, Hasanpour M, Hazavehei SMM, Taghipour A. Socio-cultural challenges to sexual health education for female adolescents in Iran. *Iran J Reprod Med*. févr 2013;11(2):101-10.
58. Courtenay WH. Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health. *Soc Sci Med* 1982. mai 2000;50(10):1385-401.
59. Lacombe C. Milieu physique, vie quotidienne et idéaux socioculturels: structuration du cadre de développement des enfants dans les garderies québécoises [Internet]. 2006 [cité 10 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.semanticscholar.org/paper/Milieu-physique%2C-vie-quotidienne-et-id%C3%A9aux-%3A-du-de-Lacombe/a9dfe3f777332a2fa365072fe612895497c654b3>
60. Suris JC, Michaud PA, Akre C, Sawyer SM. *Pediatrics*. 2008 [cité 30 juill 2021].

Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18977960/>

61. Asnani MR, Bhatt K, Younger N, McFarlane S, Francis D, Gordon-Strachan G, et al. Risky behaviours of Jamaican adolescents with sickle cell disease. *Hematology*. 1 oct 2014;19(7):373-9.
62. Kazmerski TM, Sawicki GS, Miller E, Jones KA, Abebe KZ, Tuchman LK, et al. Sexual and reproductive health behaviors and experiences reported by young women with cystic fibrosis. *J Cyst Fibros*. 1 janv 2018;17(1):57-63.
63. Gubelmann A, Berchtold A, Barrense-Dias Y, Akre C, Newman CJ, Suris JC. Youth With Chronic Conditions and Risky Behaviors: An Indirect Path. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. déc 2018;63(6):785-91.
64. Verhoeven V, Bovijn K, Helder A, Peremans L, Hermann I, Van Royen P, et al. Discussing STIs: doctors are from Mars, patients from Venus. *Fam Pract*. févr 2003;20(1):11-5.
65. Sanders C, Pritchard E, Bray L, McKenna J. Exploring young people's expectations and experiences of discussing sexual and relationship health with professionals in a children's hospital. *J Clin Nurs*. 2011;20(11-12):1705-12.
66. Blum RW, Bearinger LH. Knowledge and attitudes of health professionals toward adolescent health care. *J Adolesc Health Care Off Publ Soc Adolesc Med*. juill 1990;11(4):289-94.
67. Engelen MM, Knoll JL, Rabsztyrn PRI, Maas-van Schaaijk NM, van Gaal BGI. Sexual Health Communication Between Healthcare Professionals and Adolescents with Chronic Conditions in Western Countries: An Integrative Review. *Sex Disabil*. 1 juin 2020;38(2):191-216.

68. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part II: healthcare provision. *Arch Dis Child*. 1 oct 2004;89(10):943-9.
69. Valencia LS, Cromer BA. Sexual activity and other high-risk behaviors in adolescents with chronic illness: a review. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. mai 2000;13(2):53-64.
70. Miauton L, Narring F, Michaud PA. Chronic illness, life style and emotional health in adolescence: results of a cross-sectional survey on the health of 15-20-year-olds in Switzerland. *Eur J Pediatr*. 1 oct 2003;162(10):682-9.
71. Rolland-Guillard L, de La Rochebrochard E, Sirirungsi W, Kanabkaew C, Breton D, Le Cœur S. Reproductive health, social life and plans for the future of adolescents growing-up with HIV: a case-control study in Thailand. *AIDS Care*. janv 2019;31(1):91-4.
72. Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Jacquin P, Labéguerie M, Lévy-Marchal C, Alberti C. Long-term impact of childhood-onset type 1 diabetes on social life, quality of life and sexuality. *Diabetes Metab*. 1 déc 2015;41(6):489-97.
73. Bujold M, Hong QN, Ridde V, Bourque C, Dogba M, Vedel I, et al. Oser les défis des méthodes mixtes en sciences sociales et sciences de la santé. Association francophone pour le savoir; 2018.
74. Choquet M, Du Pasquier Fediaevsky L, Manfredi R. Sexual behavior among adolescents reporting chronic conditions: a French national survey. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. janv 1997;20(1):62-7.
75. Gibb DM, Duong T, Tookey PA, Sharland M, Tudor-Williams G, Novelli V, et al. Decline in mortality, AIDS, and hospital admissions in perinatally HIV-1 infected children in the United Kingdom and Ireland. *BMJ*. 1 nov 2003;327(7422):1019.

76. Ter Haar AM, Fieten A, Van den Hof M, Malekzadeh A, Laan ETM, Oostrom KJ, et al. Sexual Development in Perinatally HIV-Infected Young People: A Systematic Review and Explorative Study. *Sex Med.* déc 2022;10(6):100578.
77. The Lancet HIV. U=U taking off in 2017. *Lancet HIV.* nov 2017;4(11):e475.
78. Bourrel G, Oude Engberink A. La phénoménologie sémiopragmatique en recherche qualitative. 1st éd. Schwabe Verlagsgruppe AG Schwabe Verlag; 2021. 266 p.
79. Depraz N. Comprendre la phénoménologie. Armand Collin. 2012.
80. Vermersch P. L'entretien d'explicitation. *ESF Sciences humaines*; 2019. 207 p.
81. C.S. Pierce et le pragmatisme. Paris: Collège de France; 2013. (Philosophie de la connaissance).
82. Oude Engberink A, Lognos B, Clary B, Michel D, Bourrel G. The phenomeno-pragmatic analysis: a relevant method for qualitative research in health care. *Exerc-Rev Fr Médecine Générale.* 2013;105(24):4-11.
83. Doyle L, Brady AM, Byrne G. An overview of mixed methods research – revisited. *J Res Nurs.* 1 déc 2016;21(8):623-35.
84. Morgan DL. Paradigms Lost and Pragmatism Regained: Methodological Implications of Combining Qualitative and Quantitative Methods. *J Mix Methods Res.* 1 janv 2007;1(1):48-76.
85. Nagels M. Les méthodes mixtes, une perspective pragmatique en recherche. In: *Traité de méthodologie de la recherche en Sciences de l'éducation et de la formation Enquêter dans les métiers de l'humain.* 2022.
86. Tashakkori A, Teddlie C. *Handbook of Mixed Methods in Social & Behavioral*

Research. Thousand Oaks, CA: SAGE; 2010. 913 p.

87. Guével MR, Pommier J. Recherche par les méthodes mixtes en santé publique : enjeux et illustration. *Santé Publique*. 2012;24:23-38.
88. Creswell JW, Clark VLP. *Designing and Conducting Mixed Methods Research*. SAGE Publications; 2017. 776 p.
89. Guest G, Fleming P. Mixed Methods Research. In 2015. p. 581-610.
90. O’Cathain A, Murphy E, Nicholl J. Three techniques for integrating data in mixed methods studies. *BMJ*. 17 sept 2010;341:c4587.
91. Fetters MD, Molina-Azorin JF. The Journal of Mixed Methods Research Starts a New Decade: The Mixed Methods Research Integration Trilogy and Its Dimensions. *J Mix Methods Res*. 1 juill 2017;11(3):291-307.
92. Surís JC, Michaud PA, Akre C, Sawyer SM. Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics*. nov 2008;122(5):e1113-1118.
93. Fang Z, Cerna-Turoff I, Zhang C, Lu M, Lachman JM, Barlow J. Global estimates of violence against children with disabilities: an updated systematic review and meta-analysis. *Lancet Child Adolesc Health*. mai 2022;6(5):313-23.
94. Santos T, Ferreira M, Simões MC, Machado MC, de Matos MG. Chronic condition and risk behaviours in Portuguese adolescents. *Glob J Health Sci*. 18 févr 2014;6(2):227-36.
95. Katon W, Richardson L, Russo J, McCarty CA, Rockhill C, McCauley E, et al. Depressive symptoms in adolescence: the association with multiple health risk behaviors. *Gen Hosp Psychiatry*. juin 2010;32(3):233-9.
96. Tremblay S, Dahinten S, Kohen D. Factors related to adolescents’ self-perceived

health. Health Rep. 2003;14 Suppl:7-16.

97. Gaudineau A, Ehlinger V, Vayssiere C, Jouret B, Arnaud C, Godeau E. Factors associated with early menarche: results from the French Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) study. BMC Public Health. 30 mars 2010;10:175.
98. Boisen KA, Hertz PG, Blix C, Teilmann G. Is HEADS in our heads? Health risk behavior is not routinely discussed with young people with chronic conditions. Int J Adolesc Med Health. 1 nov 2016;28(4):429-35.
99. Revah-Levy A, Birmaher B, Gasquet I, Falissard B. BMC psychiatry. 2007 [cité 19 nov 2021]. The Adolescent Depression Rating Scale (ADRS): a validation study. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17222346/>
100. Revah-Levy A, Speranza M, Barry C, Hassler C, Gasquet I, Moro MR, et al. Association between Body Mass Index and depression: the « fat and jolly » hypothesis for adolescents girls. BMC Public Health. 16 août 2011;11(1):649.
101. StataCorp. Stata Statistical Software: Release 16. College Station, TX: StataCorp LLC; 2019.
102. Courtenay W. Key Determinants of the Health and Well-Being of Men and Boys. Int J Mens Health. 1 janv 2003;2(1):1-30.
103. Leadbeater B, Kuperminc GP, Blatt SJ, Hertzog C. A multivariate model of gender differences in adolescents' internalizing and externalizing problems. Dev Psychol. sept 1999;35(10):1268-82.
104. Blum RW. Sexual health contraceptive needs of adolescents with chronic conditions. Arch Pediatr Adolesc Med. mars 1997;151(3):290-7.
105. UNAIDS. Fact sheets. 2022.

106. Frange P, Blanche S. VIH et transmission mère–enfant. *Presse Médicale*. 1 juin 2014;43(6):691-7.
107. Pichon P, Cazein F, Dollfus C, Lot F. New cases of HIV among children diagnosed in France, 2010-2021. *Bull Épidémiol Hebd Fr*. 13 déc 2022;24-5.
108. Fielden SJ, Sheckter L, Chapman GE, Alimenti A, Forbes JC, Sheps S, et al. Growing up: perspectives of children, families and service providers regarding the needs of older children with perinatally-acquired HIV. *AIDS Care*. nov 2006;18(8):1050-3.
109. Brittain K, Myer L, Phillips N, Cluver LD, Zar HJ, Stein DJ, et al. Behavioural health risks during early adolescence among perinatally HIV-infected South African adolescents and same-age, HIV-uninfected peers. *AIDS Care*. janv 2019;31(1):131-40.
110. Bauermeister JA, Elkington K, Brackis-Cott E, Dolezal C, Mellins CA. Sexual Behavior and Perceived Peer Norms: Comparing Perinatally Hiv-infected and Hiv-affected Youth. *J Youth Adolesc*. 1 sept 2009;38(8):1110-22.
111. Mellins CA, Tassiopoulos K, Malee K, Moscicki AB, Patton D, Smith R, et al. Behavioral Health Risks in Perinatally HIV-Exposed Youth: Co-Occurrence of Sexual and Drug Use Behavior, Mental Health Problems, and Nonadherence to Antiretroviral Treatment. *AIDS Patient Care STDs*. juill 2011;25(7):413-22.
112. Judd A, Foster C, Thompson LC, Sturgeon K, Le Prevost M, Jungmann E, et al. Sexual health of young people with perinatal HIV and HIV negative young people in England. *PloS One*. 2018;13(10):e0205597.
113. Elkington KS, Bauermeister JA, Robbins RN, Gromadzka O, Abrams EJ, Wiznia A, et al. Individual and Contextual Factors of Sexual Risk Behavior in Youth Perinatally Infected with HIV. *AIDS Patient Care STDs*. juill 2012;26(7):411-22.

114. Abrams EJ, Mellins CA, Bucek A, Dolezal C, Raymond J, Wiznia A, et al. Behavioral Health and Adult Milestones in Young Adults With Perinatal HIV Infection or Exposure. *Pediatrics*. sept 2018;142(3):e20180938.
115. Elkington KS, Bauermeister JA, Santamaria EK, Dolezal C, Mellins CA. Substance Use and the Development of Sexual Risk Behaviors in Youth Perinatally Exposed to HIV. *J Pediatr Psychol*. mai 2015;40(4):442-54.
116. Prasitsuebsai W, Sethaputra C, Lumbiganon P, Hansudewechakul R, Chokephaibulkit K, Truong KH, et al. Adherence to antiretroviral therapy, stigma and behavioral risk factors in HIV-infected adolescents in Asia. *AIDS Care*. juin 2018;30(6):727-33.
117. Aepfelbacher JA, Chaudhury CS, Mee T, Purdy JB, Hawkins K, Curl KA, et al. Reproductive and sexual health knowledge, experiences, and milestones in young adults with life-long HIV. *AIDS Care*. 2020;32(3):354-61.
118. Vittinghoff E, McCulloch CE. Relaxing the Rule of Ten Events per Variable in Logistic and Cox Regression. *Am J Epidemiol*. 15 mars 2007;165(6):710-8.
119. Mehta CR, Patel NR. Exact logistic regression: Theory and examples. *Stat Med*. 15 oct 1995;14(19):2143-60.
120. White IR, Royston P, Wood AM. Multiple imputation using chained equations: Issues and guidance for practice. *Stat Med*. 2011;30(4):377-99.
121. StataCorp. *Stata Statistical Software: Release 17*. College Station, TX: StataCorp LLC; 2021.
122. Rodger AJ, Cambiano V, Bruun T, Vernazza P, Collins S, Lunzen J van, et al. Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *JAMA*. 12

juill 2016;316(2):171-81.

123. Bauer GR, Churchill SM, Mahendran M, Walwyn C, Lizotte D, Villa-Rueda AA. Intersectionality in quantitative research: A systematic review of its emergence and applications of theory and methods. *SSM - Popul Health*. juin 2021;14:100798.
124. Watkins-Hayes C. Intersectionality and the Sociology of HIV/AIDS: Past, Present, and Future Research Directions. *Annu Rev Sociol*. 2014;40(1):431-57.
125. Crenshaw K. Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *Univ Chic Leg Forum*. 1989;1989:139.
126. Greenhalgh C, Evangeli M, Frize G, Foster C, Fidler S. Intimate relationships in young adults with perinatally acquired HIV: a qualitative study of strategies used to manage HIV disclosure. *AIDS Care*. 3 mars 2016;28(3):283-8.
127. Proulx-Boucher K, Blais M, Fernet M, Richard MÈ, Otis J, Josy Lévy J, et al. [Silence et divulgation dans des familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance : une exploration qualitative]. *Paediatr Child Health*. août 2011;16(7):404-8.
128. Michaud PA, Suris JC, Thomas LR, Kahlert C, Rudin C, Cheseaux JJ. To say or not to say: a qualitative study on the disclosure of their condition by human immunodeficiency virus-positive adolescents. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med*. avr 2009;44(4):356-62.
129. Evangeli M, Wroe AL. HIV Disclosure Anxiety: A Systematic Review and Theoretical Synthesis. *AIDS Behav*. janv 2017;21(1):1-11.
130. Stirratt MJ, Remien RH, Smith A, Copeland OQ, Dolezal C, Krieger D. The Role of HIV Serostatus Disclosure in Antiretroviral Medication Adherence. *AIDS Behav*. 1 sept 2006;10(5):483-93.

131. Gregson DPhil DS, Nyamukapa CA, Garnett GP, Wambe M, Lewis JJC, Mason PR, et al. HIV infection and reproductive health in teenage women orphaned and made vulnerable by AIDS in Zimbabwe. *AIDS Care*. 1 oct 2005;17(7):785-94.
132. Hogwood J, Campbell T, Butler S. I wish I could tell you but I can't: Adolescents with perinatally acquired HIV and their dilemmas around self-disclosure. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 27 janv 2012;
133. Laborde-Balen G, Diop M, Sow K, Ndiaye NB, Diop K, Taverne B. Sexuality of adolescent girls born with HIV in Senegal: an anthropological analysis. *Ther Adv Infect Dis*. 14 mars 2023;10.
134. Evangeli M, Greenhalgh C, Frize G, Foster C, Fidler S. Parenting considerations in young adults with perinatally acquired HIV. *AIDS Care*. 3 juill 2014;26(7):813-6.
135. Boon-yasidhi V, Torsakul S, Durier Y, Sittanomai N, Kuntasorn J, Chokephaibulkit K. Disclosure of HIV status to sexual partners among perinatally HIV-infected youth in Thailand. *Int J STD AIDS*. 1 mars 2021;32(4):361-7.
136. Fernet M, Proulx-Boucher K, Richard ME, Levy JJ, Otis J, Samson J, et al. Issues of sexuality and prevention among adolescents living with HIV/AIDS since birth. *Can J Hum Sex*. 22 sept 2007;16(3-4):101-12.
137. Fair C, Albright J. "Don't Tell Him You Have HIV Unless He's 'The One'": Romantic Relationships Among Adolescents and Young Adults with Perinatal HIV Infection. *AIDS Patient Care STDs*. 30 nov 2012;26(12):746-54.
138. Gibbs C, Melvin D, Foster C, Evangeli M. 'I don't even know how to start that kind of conversation': HIV communication between mothers and adolescents with perinatally acquired HIV. *J Health Psychol*. 1 sept 2020;25(10-11):1341-54.
139. Busza J, Besana GVR, Mapunda P, Oliveras E. « I have grown up controlling

myself a lot. » Fear and misconceptions about sex among adolescents vertically-infected with HIV in Tanzania. *Reprod Health Matters*. mai 2013;21(41):87-96.

140. Fernet M, Wong K, Richard ME, Otis J, Lévy JJ, Lapointe N, et al. Romantic relationships and sexual activities of the first generation of youth living with HIV since birth. *AIDS Care*. avr 2011;23(4):393-400.

141. Evangeli M, Foster C. Who, then what? The need for interventions to help young people with perinatally acquired HIV disclose their HIV status to others. *AIDS Lond Engl*. juill 2014;28:S343-6.

142. Greenhalgh C, Evangeli M, Frize G, Foster C, Fidler S. Intimate relationships in young adults with perinatally acquired HIV: partner considerations. *AIDS Care*. 2013;25(4):447-50.

143. Marhefka SL, Valentin CR, Pinto RM, Demetriou N, Wiznia A, Mellins CA. "I Feel Like I'm Carrying a Weapon." Information and Motivations Related to Sexual Risk Among Girls With Perinatally-Acquired HIV. *AIDS Care*. oct 2011;23(10):1321-8.

144. Small N, Bower P, Chew-Graham CA, Whalley D, Protheroe J. Patient empowerment in long-term conditions: development and preliminary testing of a new measure. *BMC Health Serv Res*. 8 juill 2013;13:263.

145. Proulx-Boucher K, Fernet M, Blais M, Lévy JJ, Otis J, Thériault J, et al. Bifurcations biographiques: l'expérience du dévoilement du diagnostic du point de vue d'adolescents infectés par le VIH en période périnatale. *Enfances Fam Génér Rev Interdiscip Sur Fam Contemp*. 15 nov 2014;(21):197-215.

146. Bozon M. *Sociologie de la sexualité*. 4^e éd. Armand Colin; 2018. 127 p.

147. Flynn KE, Lin L, Bruner DW, Cyranowski JM, Hahn EA, Jeffery DD, et al. Sexual Satisfaction and the Importance of Sexual Health to Quality of Life Throughout the

Life Course of U.S. Adults. *J Sex Med.* 1 nov 2016;13(11):1642-50.

148. Goffman E, Kihm A. *Stigmaté: les usages sociaux des handicaps.* Les éditions de minuit; 1975. 175 p. (Le sens commun).
149. Joachim G, Acorn S. Stigma of visible and invisible chronic conditions. *J Adv Nurs.* 2000;32(1):243-8.
150. Joachim GL, Acorn S. Living with Chronic Illness: The Interface of Stigma and Normalization. *Can J Nurs Res Arch* [Internet]. 2000 [cité 22 sept 2023]; Disponible sur: <https://cjr.archive.mcgill.ca/article/view/1589>
151. Colson MH. Dysfonctions sexuelles de la maladie chronique, l'état des lieux. Première partie : fréquence, impact et gravité. *Sexologies.* 1 janv 2016;25(1):16-23.
152. Kaushansky D, Cox J, Dodson C, McNeeley M, Kumar S, Iverson E. Living a secret: Disclosure among adolescents and young adults with chronic illnesses. *Chronic Illn.* 1 mars 2017;13(1):49-61.
153. Woodgate RL, Tennent P, Barriage S, Legras N. The centrality of disclosure decisions to the illness experience for youth with chronic conditions: A qualitative study. *J Health Psychol.* 1 mars 2022;27(3):521-33.
154. Dick B, Ferguson BJ. Health for the world's adolescents: a second chance in the second decade. *J Adolesc Health Off Publ Soc Adolesc Med.* janv 2015;56(1):3-6.
155. Idris IM, Abba A, Galadanci JA, Mashi SA, Hussaini N, Gumel SA, et al. Men with sickle cell disease experience greater sexual dysfunction when compared with men without sickle cell disease. *Blood Adv.* 23 juill 2020;4(14):3277-83.
156. Bergen N, Labonté R. « Everything Is Perfect, and We Have No Problems »: Detecting and Limiting Social Desirability Bias in Qualitative Research. *Qual Health*

Res. 2020;30(5):783-92.

157. Banchev A. Sexual activity and the adolescent with haemophilia. *Acta Bio Medica Atenei Parm.* 2023;94(2):e2023003.
158. Blamey G, Buranahirun C, Buzzi A, Cooper DL, Cutter S, Geraghty S, et al. Hemophilia and sexual health: results from the HERO and B-HERO-S studies. *Patient Relat Outcome Meas.* 31 déc 2019;10:243-55.
159. Frayman KB, Sawyer SM. Sexual and reproductive health in cystic fibrosis: a life-course perspective. *Lancet Respir Med.* janv 2015;3(1):70-86.
160. Denzin NK. The new paradigm dialogs and qualitative inquiry. *Int J Qual Stud Educ.* 1 juill 2008;21(4):315-25.
161. Amsellem-Mainguy Y, Vuattoux A. *Les Jeunes, la Sexualite et Internet.* Paris: LES PEREGRINES; 2020. 224 p.
162. Organization WH. Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age [Internet]. World Health Organization; 2011 [cité 28 juill 2023]. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44777>

9 ANNEXES

9.1 MATERIEL SUPPLEMENTAIRE DE LA DEUXIEME ETUDE

Tableau supplémentaire n°1. Effectifs des quatre indicateurs de santé sexuelle et de variables spécifiques au VIH, chez les jeunes adultes VIHP à l'inclusion de l'étude COVERTE.

		Relation amoureuse		Satisfaction de la vie sexuelle		Sexuellement actif		Violence sexuelle	
Femmes		Non (61)	Oui (85)	Non (74)	Oui (44)	Non (31)	Oui (91)	Non (117)	Oui (35)
Charge virale détectable	Non	40	49	43	25	15	56	67	25
	Oui	21	34	30	18	16	33	49	9
Divulgence du VIH	Non	38	24	28	10	13	24	52	12
	Oui	22	61	45	34	17	67	62	23
Stigmatisation liée au VIH	Non	42	54	52	25	18	59	80	19
	Oui	19	28	22	16	13	29	33	16
Hommes		Non (67)	Oui (51)	Non (66)	Oui (28)	Non (45)	Oui (60)	Non (98)	Oui (1)
Charge virale détectable	Non	46	35	42	20	28	39		
	Oui	17	14	21	7	12	19		
Divulgence du VIH	Non	34	16	31	4	14	25		
	Oui	29	32	34	21	26	32		
Stigmatisation liée au VIH	Non	49	34	49	17	30	45		
	Oui	15	12	14	8	9	12		

VIHP : infection périnatale par le VIH

9.2 MATERIEL SUPPLEMENTAIRE DE LA TROISIEME ETUDE

9.2.1 Note d'information pour les participants de l'étude qualitative



Titre complet de recherche :

**Besoins en termes de santé sexuelle des adolescents
infectés par le VIH par voie périnatale : une étude qualitative**

Acronyme : **SSVIH**

Cette recherche est promue par l'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris

Représentée par la Directrice de la

Direction de la Recherche Clinique et de l'Innovation (DRCI)

1 avenue Claude Vellefaux

75010 Paris

NOTE D'INFORMATION - Patient

Madame, Monsieur,

Mme Nour IBRAHIM, chercheuse en santé publique au CESP (Centre d'épidémiologie et santé des populations), unité Inserm U1018, Maison de Solenn, Hôpital Cochin, vous propose de participer à une recherche concernant votre état de santé. Il est important de lire attentivement cette note avant de prendre votre décision ; n'hésitez pas à lui demander des explications.

1) Quel est le but de cette recherche ?

Cette recherche porte sur le vécu de la vie amoureuse et/ou sexuelle au sens large (qu'il y ait eu rapport sexuel ou pas) et les besoins en termes de santé sexuelle à l'adolescence des personnes vivant avec le virus du SIDA depuis l'enfance.

Elle s'intéresse à toutes les personnes vivant avec le virus du SIDA depuis l'enfance, qu'elles aient eu ou non des expériences affectives ou sexuelles au cours de l'adolescence.

2) En quoi consiste la recherche ?

Pour répondre à la question posée dans la recherche, il est prévu d'interroger 20 personnes âgées de 18 à 25 ans vivant avec le VIH depuis l'enfance, suivis à l'Hôtel-Dieu de Paris et dans d'autres centres en France.

Ces entretiens auront lieu soit au sein des services dans lesquels les patients sont suivis, soit à la Maison de Solenn (97 boulevard de Port-Royal, 75014 Paris) à la convenance des participants.

Les entretiens seront soumis au secret médical. Ils seront enregistrés de façon anonyme, retranscrits, puis analysés de façon rigoureuse avec une méthode de recherche dite qualitative.

3) Quel est le calendrier de la recherche ?

La durée prévisionnelle initiale de la recherche est de 12 mois.

Votre participation ne sera que d'une heure.

Si vous acceptez de participer à cette recherche, le déroulement de la recherche sera le suivant pour vous :

- Réalisation d'un entretien d'une heure ou moins dont les questions porteront sur votre vécu de la maladie et de la vie amoureuse et/ou sexuelle au moment de votre adolescence que vous ayez eu ou non des expériences sexuelles au cours de cette période.
-
- Recueil de données sociodémographiques en fin d'entretien : âge, pays de naissance, âge d'arrivée en France si migrant, âge de diagnostic connu ou âge d'annonce de la maladie, situation familiale actuelle et au cours de votre adolescence, situation professionnelle.
-
- Si l'analyse du premier entretien met en avant des points qui mériteraient d'être repris avec vous de nouveau, un second entretien d'une heure environ et portant sur le même sujet pourra vous être proposé par Mme Ibrahim si vous l'acceptez, maximum 6 mois plus tard.

4) Quels sont les bénéfices liés à votre participation ?

En participant à cette recherche, vous contribuerez à nous aider à identifier les besoins en termes de santé sexuelle des jeunes infectés par le VIH depuis l'enfance.

Ainsi, vous aiderez les professionnels de santé à identifier les actions possibles pour améliorer l'accompagnement que l'on peut apporter aux jeunes dans votre situation, au sujet de leur vie amoureuse et/ou sexuelle.

5) Si vous participez, comment vont être traitées les données recueillies pour la recherche ?

Dans le cadre de la recherche à laquelle il vous est proposé de participer, un traitement de vos données personnelles va être mis en œuvre par l'AP-HP, promoteur de la recherche, et responsable de traitement, pour permettre d'en analyser les résultats.

Ce traitement est nécessaire à la réalisation de la recherche qui répond à la mission d'intérêt public dont est investie l'AP-HP en tant qu'établissement public de santé hospitalo-universitaire.

A cette fin, les entretiens retranscrits ainsi que les données sociodémographiques vous concernant, seront pseudo-anonymisées, c'est-à-dire qu'à aucun moment il sera possible de revenir vers vous à l'aide de ces données une fois cette pseudo-anonymisation réalisée.

Votre entretien est enregistré via un appareil dédié à cet effet. Dès la fin de l'entretien, cet enregistrement audio de votre entretien est pseudo-anonymisé et enregistré sur l'ordinateur portable de l'APHP sécurisé par un mot de passe. Cet enregistrement pseudo-anonymisé sera retranscrit mot par mot par Dr Nour IBRAHIM et par une/un psychologue recruté(e) pour cette étude, qui en anonymiseront le contenu. Cette transcription sera réalisée dans des conditions strictes de confidentialité. Une fois la retranscription réalisée et enregistrée sur l'ordinateur portable

sécurisé de l'APHP, l'enregistrement audio sera détruit.

Les données sociodémographiques recueillies en fin d'entretien vous concernant seront également pseudo-anonymisées. Les données seront saisies directement sur une REDCAP (une application web sécurisée dédiée à la recherche de l'APHP) sur l'ordinateur portable de l'APHP sécurisé par un mot de passe.

Vos données ne seront conservées que pour une durée strictement nécessaire et proportionnée à la finalité de la recherche. Elles seront conservées dans les systèmes d'information du responsable de traitement jusqu'à deux ans après la dernière publication.

Vos données seront ensuite archivées selon la réglementation en vigueur.

Le fichier informatique utilisé pour cette recherche est mis en œuvre conformément à la réglementation française (loi « Informatique et Libertés » modifiée) et européenne (Règlement Général sur la Protection des Données - RGPD). Vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de limitation et d'opposition au traitement des données couvertes par le secret professionnel utilisées dans le cadre de cette recherche. Ces droits s'exercent auprès du médecin en charge de la recherche qui seul connaît votre identité (identifié en première page du présent document).

Si vous décidez d'arrêter de participer à la recherche, les données recueillies précédemment à cet arrêt seront utilisées conformément à la réglementation, et exclusivement pour les objectifs de cette recherche. En effet, leur effacement serait susceptible de compromettre la validité des résultats de la recherche. Dans ce cas, vos données ne seront absolument pas utilisées ultérieurement ou pour une autre recherche.

En cas de difficultés dans l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir le Délégué à la Protection des données de l'AP-HP à l'adresse suivante : protection.donnees.dsi@aphp.fr, qui pourra notamment vous expliquer les voies de recours dont vous disposez auprès de la CNIL. Vous pouvez également exercer votre droit à réclamation directement auprès de la CNIL (pour plus d'informations à ce sujet, rendez-vous sur le site www.cnil.fr).

6) Comment cette recherche est-elle encadrée ?

L'AP-HP a pris toutes les mesures pour mener cette recherche conformément aux dispositions du Code de la santé applicables aux recherches impliquant la personne humaine.

L'AP-HP a obtenu pour cette recherche l'avis favorable du Comité de Protection des Personnes IDF IV le 17/01/2022.

7) Quels sont vos droits ?

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire. Votre décision n'entraînera aucun préjudice

sur la qualité des soins et des traitements que vous êtes en droit d'attendre. Si vous ne souhaitez pas participer à la recherche, il vous suffit de le dire à votre médecin.

Vous pourrez, tout au long de la recherche et à l'issue, demander des informations concernant votre santé ainsi que des explications sur le déroulement de la recherche au médecin qui vous suit.

Vous pouvez vous retirer à tout moment de la recherche sans justification, sans conséquence sur la suite de votre traitement ni la qualité des soins qui vous seront fournis et sans conséquence sur la relation avec votre médecin. A l'issue de ce retrait, vous pourrez être suivi par la même équipe médicale. Dans ce cas, les données collectées jusqu'à votre retrait seront utilisées pour l'analyse des résultats de la recherche.

A l'issue de la recherche et après analyse des données relatives à cette recherche, vous pourrez être informé(e) des résultats globaux par l'intermédiaire du médecin qui vous suit dans le cadre de cette recherche.

Vous pouvez également accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L 1111-7 du Code de la Santé Publique.

Cadre réservé au service

Nom/Prénom/Identifiant du patient :

Opposition exprimée : **Oui** **Non**

Date de délivrance de l'information :

Signature du responsable de la consultation / du service :

Document réalisé en 2 exemplaires. Un exemplaire doit être conservé 15 ans par l'investigateur, le deuxième doit être remis à la personne participant à la recherche.

9.2.2 Caractéristiques détaillées des participants à l'étude qualitative

Tableau supplémentaire n°2. Caractéristiques détaillées des participants à l'étude qualitative.

Prénom ¹	Genre	Âge actuel	Région de naissance des jeunes ²	Région de naissance des parents ²	Age d'annonce du diagnostic ³	Dernier diplôme obtenu égal ou supérieur au BAC
Patrice	M	24	ASS	ASS	> 12 ans	Oui
Marcel	M	19	ASS	ASS	> 12 ans	Non
Julie	F	21	ASS	ASS	10 à 12 ans	Oui
Eric	M	21	France	ASS et France	10 à 12 ans	Oui
Alexandra	F	20	ASS	ASS	< 10 ans	Oui
Tina	F	23	ASS	ASS	10 à 12 ans	Oui
Fatima	F	22	France	ASS	> 12 ans	Oui
Diane	F	20	France	France	10 à 12 ans	Oui
Myriam	F	20	France	ASS	< 10 ans	Oui
Lina	F	22	Asia	Asia et France	< 10 ans	Oui
Matthieu	M	19	ASS	ASS	> 12 ans	Non
Emilie	F	18	ASS	ASS	> 12 ans	Oui
Martine	F	23	ASS	ASS	< 10 ans	Oui
Aurore	F	20	ASS	ASS	10 à 12 ans	Oui
Sylvie	F	21	ASS	ASS	< 10 ans	Oui
Salem	M	25	France	Maghreb et France	> 12 ans	Non
Thomas	M	19	UK	ASS	> 12 ans	Oui
Adrien	M	20	France	ASS	10 à 12 ans	Oui

Marc	M	23	ASS	ASS	> 12 ans	Oui
Ahmed	M	19	France	ASS et France	10 à 12 ans	Oui
Laurent	M	23	ASS	ASS	> 12 ans	Oui
Sarah	F	23	ASS	ASS	< 10 ans	Oui
Romane	F	18	ASS	ASS	10 à 12 ans	Oui
Thierry	M	18	ASS	ASS	> 12 ans	Non
Valentin	M	21	France	ASS	10 à 12 ans	Oui

¹ Les prénoms ont été anonymisés

² Les régions sont précisées et non pas les pays pour préserver l'anonymat des participants.

³ L'âge d'annonce du diagnostic des participants est présenté en catégories pour préserver l'anonymat des participants. Le consensus actuel, validé par l'OMS, suggère une information complète à l'enfant vers l'âge de 10-12 ans (162).

ASS : Afrique sub-saharienne ; M : masculin ; F : féminin

