



RéPI

ADOS SÉROPOS

QUOI DE NOUVEAU ?

Comment vont les adolescentEs séropositifVEs aujourd'hui ? Apparemment pas trop mal. Mais comment vit-on ce passage quand on est néE avec le VIH et qu'il faut quitter un service pédiatrique qu'on connaît bien, pour un service d'adultes plus impersonnel ? A l'âge des prises de risques et du défi à l'autorité, comment gérer la prise du traitement antirétroviral, et toutes les interrogations sur la sexualité ? Quand on est ado séropo, on n'a plus forcément ses parents, et pour les parents qui restent, comment se passe cette tranche de vie ?

C'est pourquoi l'organisation de cette RéPI, pour tenir compte d'un public que nous espérons varié, et après un bref « état des lieux » de la santé en France des ados contaminéEs depuis l'enfance, s'articulera autour de 3 tables-rondes :

I- Grands questionnements (le secret, les familles, les parents d'ados séropos, la sexualité, la reproduction)

II- Prise en charge médicale (quelle connaissance du virus désormais nommé..., quels traitements/quels effets secondaires, l'inobservance, les interruptions)

III- Passage du service pédiatrique au service adulte (difficultés et enjeux, un autre suivi)

Après un film réalisé par les adolescentEs de Dessine-moi un mouton, la parole sera donnée aux intervenants.

InvitéEs

D^r Catherine Dolfus, pédiatre à l'hôpital Trousseau,

D^r Marie-Laure Brival, gynécologue à l'hôpital Cochin,

Nadine Trocmé, psychologue clinicienne, en hématologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau,

Laurent Armand, responsable clinique à Dessine moi un mouton.

Ados séropos

Quoi de nouveau ?

I FILM

Claire Vannier : On va commencer ce soir, un peu exceptionnellement, par vous montrer un film que Tag Le Mouton a monté, et puis on prendra ensuite un rythme un peu différent sans intervention unique mais nous avancerons au grès de 3 tables rondes thématiques : les grands questionnements, puis la prise en charge médicale, et puis le passage des services de pédiatrie à un service adulte.

Laurent Armand : Bonjour à tous, je suis Laurent Armand, je suis psychologue de formation, responsable clinique de l'association Dessine-Moi un Mouton, et le film qu'on va vous projeter aujourd'hui a été réalisé par les adolescents qui fréquentent notre lieu d'accueil pour adolescents concernés par le VIH. Il y a à la fois des adolescents séropositifs et à la fois des adolescents séronégatifs mais qui ont des parents ou des proches qui sont directement touchés. Le film que vous allez voir, a nécessité à peu près, avec les adolescents, deux ans pour être réalisé, depuis le premier jour où un adolescent nous a dit qu'avant de partir du lieu, il aimerait bien faire quelque chose pour la structure, jusqu'au jour où il a été « dans la boîte » comme on dit. Au départ l'idée des adolescents c'était de faire un outil de prévention. Vous ne verrez qu'un film, mais il y en a un second aussi qui a été réalisé par ces jeunes, qui est pour le coup un film de prévention. Aujourd'hui on ne va vous diffuser que les témoignages. On est parti avec l'idée de faire un outil de prévention, les adolescents au départ disaient « nous on a un message à faire passer »,

donc on est parti de messages de prévention « classiques » ou qu'on a plus l'habitude d'entendre sur l'utilisation du préservatif, les modes de contamination... Et puis l'équipe de professionnels qui travaillent à Dessine-Moi un Mouton a essayé de les interpeller en leur disant « si c'est pour dire ce qu'on entend, ou ce que vous vous avez déjà entendu cent fois, c'est peut-être pas forcément ce qu'il y a de plus utile », donc petit à petit, on les a amenés à ce qu'ils puissent exprimer ce qu'ils avaient envie de dire d'eux ce qu'ils vivent en tant que jeunes concernés par le VIH. Vous verrez, ce sont des témoignages croisés, avec des thématiques sous-jacentes. Ils abordent leurs préoccupations, à savoir tout ce qui concerne le secret dans la famille, la prise de traitement, le jour où ils l'ont appris, les relations garçon/fille, les relations amoureuses. Je vous laisse regarder, puis on aura l'occasion d'en discuter après.

[problèmes techniques : la diffusion du film est annulée.]

II TABLE RONDE LES GRANDS QUESTIONNEMENTS

Claire Vannier : Je suis désolée de ce contretemps et de cet ennui technique. Ça ne marche pas, mais on continue de voir si c'est encore jouable.

En octobre 2003, nous avons organisé une RéPI sur la question des enfants et du VIH. On s'est dit que les enfants avaient grandi et qu'aujourd'hui ils étaient certainement devenus ados. On a fait

quelques recherches sur cette problématique, mais on n'a pas trouvé grand-chose. Lors d'une conférence à laquelle j'ai assisté au Kenya, un médecin expliquait que c'était très dur pour un enfant de passer du service pédiatrique où l'enfant est très entouré, les médecins sont très attentifs, à un service d'adultes, où le suivi est beaucoup plus anonyme. On a voulu chercher des informations là-dessus, mais là aussi on n'a pas trouvé grand-chose, c'est pour ça qu'on a voulu organiser ce soir cette RéPI qui n'est pas comme à son habitude, c'est-à-dire que vous n'allez pas avoir un intervenant, à quivous pourrez poser des questions ensuite, mais on a élaboré ce moment en trois tables rondes, où chacun de nos invités va parler, expliquer son point de vue sur les différents thèmes que nous avons choisis. La RéPI a été organisée par nous tous ensemble, ce que vous allez entendre est le fruit de l'expérience professionnelle de nos 4 invités. Je vais vous les présenter : le docteur Catherine Dolfus est pédiatre à l'hôpital Trousseau, Marie-Laure Brival n'est pas encore arrivée, donc on espère qu'elle ne va pas tarder, Nadine Trocmé est psychologue clinicienne en hématologie pédiatrique à l'hôpital Trousseau également, et Laurent Armand, qui s'est présenté tout à l'heure, est responsable clinique à Dessine-Moi un Mouton.

Catherine Dolfus : Pour vous situer un petit peu la situation, effectivement il y a une unité de prise en charge du VIH pour les enfants à l'hôpital Trousseau, qui est ouverte depuis 1987. On est en 2008 maintenant, donc ça vous laisse penser qu'il y a déjà dans les murs 21 ans d'histoire sur le VIH et de continuité. Dans tout ce parcours, un certain nombre d'enfants est déjà passé, migré, dans des services de prise en charge adultes, mais il y a un grand nombre d'adolescents qu'on suit assez régulièrement. En dehors de cette base des patients qu'on est amené à voir régulièrement à l'hôpital Trousseau, il y a aussi des informations qu'on peut avoir sur un plan national. Il y a un peu deux sources d'information. Il y a une chose qui est l'enquête périnatale française, dont vous avez peut-être entendu parlé le jour de la Répi pédiatrie, qui est une cohorte qui suit des enfants nés de mères séropositives, et cette cohorte a été mise en place depuis le début, depuis 1986. Donc ça veut dire que historiquement, en France, cette cohorte a déjà 22 ans d'âge, et suit des enfants depuis, et donc on a les données des enfants depuis leur naissance, alors que leur mère était déjà connue comme séropositive au moment où elle a accouché. C'est déjà une base de données très importante, puisque dans ce suivi-là il y en a qui ont là aussi dépassé 18, 20 ans et qui reflètent quand même une certaine proportion des enfants qui sont suivis en France. Voilà déjà un peu les

sources d'information pour les enfants qui sont séropositifs depuis leur naissance. Il y a des adolescents séropositifs dont l'origine de l'infection n'est pas la transmission de la mère à l'enfant, mais qui ont été infectés et diagnostiqués à l'âge de l'adolescence, et il y a beaucoup moins, de connaissances sur ce sujet, en France. Aux Etats-Unis, il y a beaucoup de publications sur les jeunes, qui se sont essentiellement contaminés sexuellement, et quand on regarde la littérature, sur les adolescents séropositifs, le plus souvent on tombe d'abord sur des infos concernant ces adolescents qui se sont sexuellement contaminés. En France, c'est quelque chose qu'on cerne mal, on ne sait pas trop bien combien ils sont, qui s'en occupe, où est-ce qu'ils vont après leur diagnostic, etc., c'est quelque chose qui reste assez flou, mais depuis 2003 maintenant, il y a en France une déclaration de la séropositivité – avant ce n'était que le sida mais depuis 2003, c'est la séropositivité – et donc, il y a des données qui sont recueillies pour toutes les tranches d'âge et de ce fait, on sait combien chaque année, il y a de diagnostics faits pour chaque tranche d'âge, et là on a un peu plus d'informations. Une fois qu'on sait toutes ces sources, à partir des données de l'Institut National de Veille Sanitaire, on sait qu'à peu près 100 adolescents, chaque année, de 15 à 19 ans, sont nouvellement diagnostiqués en France. C'est d'autant plus important et signifiant pour nous en tant que pédiatres, puisque que maintenant dans les services de pédiatrie on s'occupe des enfants jusqu'à l'âge de 18 ans, donc on couvre l'adolescence pour beaucoup. On a fait des progrès très impressionnants en termes de réduction de la transmission de la mère à l'enfant. Actuellement quand une mère séropositive est prise en charge pendant sa grossesse, il y a moins d'un risque sur cent que son enfant soit contaminé, ce qui fait qu'à peu près, dans ce mode de contamination-là il y a à peu près 10 à 20 bébés nouvellement contaminés en France. Donc des enfants contaminés par origine materno-fœtale, sur le territoire français, il y en a très peu. Mais en même temps, quand on se contamine à l'âge de 15 ans on est encore très jeune, et je trouve que les gens ne se rendent pas compte qu'il y a une telle disparité et qu'il y a une vraie place pour prévenir ces contaminations de jeunes adolescents. Donc voilà, à peu près 100 nouveaux adolescents entre 15 et 19 ans contaminés chaque année en France, combien il y a d'adolescents vivant aujourd'hui mais infectés depuis la naissance, ça il n'y a pas de chiffres. Dans la cohorte nationale il y en a à peu près 210, 220 qui ont dépassé l'âge de 12, 13 ans, dont 88 ont dépassé l'âge de 18. Sur Trousseau, on a en charge un peu plus de 150 enfants ou adolescents nés de mère séropositive, infectés, et sur ce

groupe-là il y en a plus de deux tiers qui ont plus de douze ans maintenant. Donc c'est quand même la majorité des enfants qu'on suit qui sont adolescents.

Qu'est-ce qu'on sait un peu d'eux ? C'est ce qu'on apprend par la pratique de tous les jours. Mais il y a aussi le travail qu'on a pu faire dans l'enquête périnatale française pour savoir le devenir à long terme de ces enfants qui sont devenus des adolescents. Ce qui est important c'est que finalement les adolescents maintenant sont des enfants qui s'étaient contaminés avant même que l'AZT existe, que les mères puissent avoir une prévention quelconque, et au moment où ils sont nés, il y avait très peu de médicaments, quelques fois il n'y avait pas de médicaments du tout, quelques fois il y avait juste de l'AZT. Et donc ces jeunes qui ont 15 ans, 18 ans, et plus, aujourd'hui, sont des jeunes qui ont eu un parcours avec toutes les molécules, ils ont fait toute l'histoire du VIH depuis leur naissance, avec des monothérapies, puis les bithérapies, puis les trithérapies, tout ça. Et maintenant, en dehors du fait qu'ils ont été exposés à des tas de sortes de traitements variés au cours de leur vie, ils se retrouvent adolescents, et puis jeunes adultes, et on était très intéressé de savoir effectivement où ils en sont aujourd'hui. Sur ces 210 adolescents dans l'enquête périnatale française, on a un nombre équivalent de garçons et de filles, 108 garçons, 102 filles, et on sait qu'aujourd'hui par exemple, 82 % sont sous traitement, et 18 % ne prennent pas leur traitement au dernier point dont on disposait, et ça on pourra encore en discuter. Sur ces 18 % qui ne prennent pas le traitement, un tiers de prennent pas le traitement en plein accord avec les médecins, c'est-à-dire qu'ils ont un VIH qui évolue peu et ils n'ont pas de critères qui justifient d'avoir des traitements, mais deux tiers sont des adolescents dont les médecins aimeraient bien qu'ils prennent leurs traitements, mais eux, pour toutes sortes de raisons dont on discutera abondamment dans la soirée, n'ont pas envie, ne peuvent pas, ou n'arrivent pas à prendre des traitements. 82 % de ces adolescents néanmoins prennent des traitements, dans 77 % des cas une trithérapie, et 5 % ont encore des bithérapies parce qu'ils ont reçu des bithérapies quand c'était la période où c'était ça qu'on avait, et puis ils ont suffisamment bien évolué en restant sous bithérapie, pour ne pas avoir de traitements plus complexes que ça.

Ce qui est très important à connaître, c'est que tous, ces adolescents, tous, aujourd'hui, vont bien cliniquement. C'est-à-dire que pour aucun on ne se dit comme ça en les voyant « ça ne va pas, ils sont l'air malades ». Non, ils sont en bonne santé, et au niveau croissance, poids, taille, indice de masse corporel – puisqu'on utilise ce genre de

chose maintenant – tout ça est normal dans les normes exactes pour l'âge.

Si on veut savoir un peu où ils en sont de leur vie familiale, on a vu que 54 % avaient encore leur mère vivante au dernier point de suivi, que 81,5 %, donc 8 sur 10, vivent avec au moins une personne de la famille (soit leur mère, soit le père, soit des oncles ou des tantes), et donc dans 65 % des cas, soit 2 fois sur 3, c'est au moins leur père ou leur mère. Dans 12 % des cas où la mère est vivante, l'adolescent ne vit pas avec elle, et ça le plus souvent, ce sont des enfants qui sont nés de mères toxicomanes actives et qui ont été placés à l'aide sociale à l'enfance, en raison de ces problèmes sociaux, le plus souvent liés à la toxicomanie. La grande majorité de ces situations-là, la mère est toujours vivante, à l'adolescence et à 18 ans, le jeune est toujours à la garde de l'aide sociale à l'enfance, 18 ans après, il n'y a pas eu vraiment beaucoup de parcours de retour à la maison.

La scolarité : on a aussi des données là-dessus, globalement ils sont dans les normes de leur âge et de leur milieu social, et de leur environnement quotidien. On a un petit peu plus d'échec scolaire chez les adolescents dont la mère est décédée, ça je pense qu'il y a des explications qu'on peut imaginer.

La dernière chose, sur un plan médical, que je trouve assez intéressante, c'est que dès qu'on dit « adolescent », tout le monde roule des yeux et dit « oh mon dieu, quelle catastrophe, comment peut-on, comment pouvez-vous vous occuper d'adolescents, c'est la cata absolue, etc. », et on se rend compte que les impressions de chacun sont toujours biaisées par les histoires les plus dramatiques, parce qu'il y en a qui jouent les choses dans l'excès, bien sûr, c'est une période où on peut être très excessif et du coup laisser des traces très notables chez les gens qui vous entourent et qui vous côtoient, la majorité des adolescents sont également extrêmement sérieux avec leurs traitements malgré tout. Je trouve très intéressant de voir qu'à cette tranche-là d'adolescence avec tout ce qu'il faut arriver à vivre et à traverser, dont on va reparler toute la soirée, il y a quand même 43 % de ces adolescents qui non seulement sont à l'adolescence, mais ont vécu tout le parcours des traitements dont j'ai parlé, qui ont une charge virale indétectable inférieure à 50, 54 % qui ont une charge virale inférieure à 400, donc plus de la moitié qui ont quand même une bonne maîtrise virologique, et quand on se met sur des repères de CD4, sur leur bilan immunitaire, il n'y a que 6 % de ces adolescents qui ont moins de 200 T4, donc ça laisse quand même plus de 95 % des adolescents, aujourd'hui qui ont vécu tout ce parcours de traitements qu'on considère suboptimal par les critères d'aujourd'hui, mais qui

ont plus de 200 T4 tout en étant adolescents et avec tous ceux qui prennent plus ou moins bien leur traitement. Et puis 59 % qui ont plus de 500 T4.

Je vais m'en arrêter là pour les chiffres qui essaient de situer, mais pour vous dire que malgré toute l'énergie que ça prend, chez tout le monde de cette prise en charge, quand on voit que ce sont les premiers, que c'est cette génération pionnière, qui a essuyé les plâtres en termes de découvertes de médicaments, de découvertes psychologiques aussi, c'est-à-dire qu'on a beaucoup appris au long de leur vie, ça aussi on va en parler beaucoup, mais quand même, pour tous ces jeunes-là, au moment où ils sont nés, au moment où on a appris qu'ils étaient séropositifs, on pensait qu'ils ne vivraient pas, on a dit à leurs parents que vraiment la situation était probablement perdue, et donc c'est quand même très extraordinaire de se retrouver 18 ans plus tard et de se dire que finalement il s'est passé tout ça, et pour eux qui ont connu tout ça, ils se portent pas mal du tout à l'adolescence. Je ressens ça comme une base d'espoir important pour les enfants qui malgré tout naissent et sont infectés aujourd'hui, parce que je pense qu'on a fait énormément de progrès en 20 ans et que j'espère que dans 20 ans cette nouvelle génération-là sera encore mieux...

Claire Vannier : On reviendra sur la question de la prise en charge médicale tout à l'heure, mais on va commencer par la table rone des grands questionnements. Peut-être Nadine Trocmé vous voulez commencer ?

Nadine Trocmé : Oui, j'aurais voulu avant qu'on commence cette table ronde à propos des grands questionnements l'introduire sur les spécificités qui font l'adolescent séropositif, parce que finalement, les adolescents séropositifs sont des adolescents, évidemment, et on les dit toujours « séropositifs ». En quoi, c'est spécifique d'être séropositif ? En quoi c'est différent ? En quoi ça pose des questions différentes pour eux ? Alors il y a quelques points essentiels à titre de repères pour bien situer l'adolescence : on sait que l'adolescence, c'est avant tout une question sur soi, une question identitaire où l'adolescent en gros se poserait les questions de « Qui suis-je ? Où vais-je ? ». C'est une période de passage : c'est le passage de l'enfance à l'âge adulte, où le corps se transforme, c'est avec l'émergence de la puberté que l'adolescence prend tout son sens pour l'adolescent. Autant au plan somatique, au plan corporel, qu'au plan psychique, évidemment les transformations ont quelques conséquences, on le sait, donc outre le fait que les grands questionnements se posent, se posent essentiellement là un questionnement sur le désir

propre de l'adolescent, qui devient un désir différent de celui de ses parents. Jusqu'ici il a été un peu pris dans les désirs de ses parents, ce qu'ils voulaient de lui, il était à cette place dont on dit souvent « place de l'enfant merveilleux des parents », et puis il joue un peu le jeu quand il est enfant, il met bien son petit bonnet et puis son petit col blanc quand maman lui demande, et puis d'un seul coup, il n'a plus du tout envie de tout ça, et il émerge avec un désir qui lui est propre et il a envie de s'exprimer, et c'est pour ça qu'on parle souvent de période de conflit, encore que moi je suis complètement persuadée que les conflits émergent de chez les parents plutôt que de chez les adolescents, c'est-à-dire qu'il n'y a pas de crise de l'adolescence, il y a plutôt une crise de parents d'adolescents, c'est-à-dire de parents qui ne sont absolument pas prêts à faire les compromis nécessaires, à accepter l'émergence de ce futur adulte au sein de la famille. Alors, qu'est-ce qui d'emblée fait la spécificité peut-être, enfin quelque chose qui peut se passer de façon plus difficile pour l'adolescent séropositif ? Eh bien, se poser la question du qui suis-je, alors que on est séropositif, déjà c'est pas évident, ça suppose une nécessaire acceptation de la maladie, pour répondre à cette question du qui suis-je. Je suis séropositif, qu'est ce que ça veut dire ? Qu'est ce que ça veut dire avec toute la connotation honteuse de la maladie ? Ca on en parlera. L'adolescence aussi, je l'ai dit tout à l'heure, c'est l'acquisition aussi d'une autonomie par rapport au milieu familial. Qu'est-ce que ça veut dire que cette autonomie pour un adolescent séropositif, qui est pris dans la dimension du secret familial ? On va l'aborder également. L'adolescence c'est un temps où vont se redéfinir les règles familiales concernant ce secret, et cela ne va pas se passer sans heurts, bien sûr, avec parfois l'émergence de prises de risques pour l'adolescent séropositif qui vont s'articuler, nous le verrons également, sur la prise de traitements et sur les comportements sexuels essentiellement. L'adolescence c'est aussi une maturation sexuelle au sens large, avec l'adaptation à la métamorphose pubertaire, un positionnement vis-à-vis de l'identité sexuelle, et la capacité d'engager une relation intime. Qu'est-ce que ça veut dire, pour un adolescent séropositif, qui est dans la crainte de contaminer son partenaire, qui est dans la crainte de devoir l'annoncer, qui vit dans le secret, qui a la crainte du rejet ? Et qu'est ce que ça veut dire pour cet adolescent-là, qui craint de ne pas pouvoir avoir d'enfants ou ne pas pouvoir avoir d'enfants non-contaminés ? L'adolescence c'est aussi l'intégration au groupe, au groupe des autres adolescents, mais aussi au groupe social au sens large, au groupe adulte. L'intégration au groupe des pairs pour

l'adolescent séropositif est encore là quelque chose de très difficile. Pouvoir intégrer un groupe, partager des secrets avec ce groupe, des secrets d'adolescents, faire partie de la bande, ce n'est pas facile quand on se met de côté, quand on s'isole, quand on est dans le silence, en général un peu plus introverti que les autres, et qu'on a la crainte perpétuelle du rejet. Etre comme les autres, c'est ce qu'on entend souvent, « je voudrais être comme les autres », et il y avait un adolescent qui m'avait dit : « je voudrais bien être comme les autres, mais le problème c'est que je ne le serai jamais parce que je ne peux pas parler de tout avec les autres. » Et enfin, l'adolescence, c'est l'acquisition d'une position claire face aux aspirations futures, les études, la profession le choix professionnel, et là encore c'est un perpétuel questionnement pour les adolescents séropositifs : est-ce que je pourrai faire le métier que je veux faire ? Est-ce que j'en ai le droit ? La question du droit se pose toujours chez l'adolescent séropositif. Autant de questionnements que nous allons aborder ce soir avec ces différents points, et je passe la parole à Laurent.

Laurent Armand : Nadine a fait une présentation qui montre un élément intéressant, c'est que finalement on est en train de se dire que ces adolescents séropositifs, pour beaucoup de choses, sont comme tous les adolescents, et je crois que ce qui est au cœur de notre pratique en tout cas c'est de les aborder comme tels. A Dessine Moi un Mouton on a une expérience plutôt extra-hospitalière, dans un contexte un peu différent, c'est qu'un adolescent qui arrive à l'association, c'est rare qu'il arrive se présentant comme étant un ado séropositif. Il arrive en se présentant comme étant un adolescent, qui arrive ici avec un parcours de vie, qui a été orienté souvent soit par un médecin, soit par des structures - pour ce qui nous concerne rattachées à l'aide sociale à l'enfance, et ses préoccupations elles sont vraiment ancrées dans le réel et dans ce qu'il vit, souvent dans l'instant présent. Notre travail ça va être un peu d'étirer ce fil, entre le moment de l'enfance, à savoir comment lui s'est construit dans ce climat et dans ce contexte quand même empreint du VIH, et avec la dimension des secrets, des choses qui n'ont pas pu être dites, pas pu être parlées au sein de la cellule familiale, comment ça s'inscrit, actuellement, dans sa vie, et comment ça va pouvoir s'étirer pour construire justement, pour qu'il puisse devenir un adulte qui fait avec ce VIH qui est une partie de lui-même mais qui ne doit en aucun cas devenir lui-même en entier. Quelque chose d'important, c'est arriver à remettre le VIH

en quelques sortes à une juste place. Je ne sais pas par quelle thématique vous voulez qu'on commence ?

Claire Vannier : Par exemple concernant la question des parents et du lien avec les parents ? Et du secret parce que ça a été évoqué aussi ?

Laurent Armand : D'accord. Nous ce qu'on peut constater dans notre pratique c'est qu'effectivement on cerne quand même une certaine évolution par rapport aux ados qu'on a pu accueillir il y a sept ans et les adolescents qu'on accueille maintenant. Je pense qu'il y a eu un progrès des équipes qui accompagnent ces adolescents parce que nous aussi pendant beaucoup d'années on s'est posé cette question du secret, des non-dits nous a posé beaucoup de difficultés, parce qu'en fait ces familles jouaient aussi des choses au sein de l'hôpital, ou au sein de nos structures, où elles pouvaient mettre les différents interlocuteurs à une place qui n'était pas forcément la leur pour essayer un peu, plus ou moins consciemment, de brouiller les pistes et de mettre « ça », comme souvent les familles l'appelaient, à savoir le VIH, de côté, ou en tout cas, que ça ne puisse pas être abordé comme ça de manière peut-être un peu plus directe. A Tag Le Mouton, il y a un préalable qui est important c'est que tous les adolescents qui sont accueillis, donc qui ont entre 14 et 21 ans, sont censés (je dis bien *sont censés*, parce qu'on se rendra compte que c'est pas forcément la réalité) avoir connaissance de leur sérologie, ça c'est sûr, et du nom de leur maladie, mais aussi connaissance de leur mode de contamination, et de la pathologie dans la famille, à savoir qui est contaminé et qui ne l'est pas dans la famille. Quand on a ouvert la structure au tout début, il y avait des adolescents qui arrivaient qui ne connaissaient même pas le nom de leur pathologie, à l'âge de 14 ans, ce qui maintenant n'est plus du tout le cas, étant donné que la plupart des services hospitaliers, je crois qu'au plus tard à 12 ans, le VIH a été nommé. Je crois que ça marque quelque chose de l'évolution autour de cette question du secret, c'est que finalement ce qui était indicible il y a quelques années, j'ai l'impression que ça commence à pouvoir être abordé ou tout du moins être dit, ce qui ne veut pas dire être parlé, et je pense que c'est là que la nuance est importante. Même si ces adolescents-là savent le nom de leur pathologie, on se rend compte que c'est pas pour ça que c'est parlé dans la famille. Pour illustrer mes propos, dernièrement on recevait un adolescent, et c'est vrai que quand on aborde cette question-là, les parents disaient « ah oui, nous on en a toujours parlé », et c'est vrai que l'adolescent, très

tôt, on a pu mettre des mots sur le fait qu'il avait une maladie et qui nécessitait de prendre des traitements, alors après les choses ont été un petit peu affinées, on lui a dit que c'était des traitements pour rester en bonne santé, puis après on a parlé d'un virus, et puis après on a pu nommer le virus, et puis quand on creuse un petit peu comme ça, au fur et à mesure de l'entretien on se rend compte que finalement l'adolescent au-delà de ça, ce qui lui intéresse autour de ça, c'est comment ce virus est arrivé dans sa famille, ce qui intéresse c'est aussi des questions relatives à son histoire, l'histoire de sa famille, pourquoi ses parents ont mis tant de temps à l'informer sur le nom de sa maladie, pourquoi ses parents lui ont tout le temps fait des recommandations pour justement qu'il n'en parle surtout pas à l'extérieur, pourquoi ils lui ont dit que ça pouvait être une source de stigmatisation ? Pourquoi dans la famille il n'y a que quelques personnes qui sont au courant de la pathologie familiale, mais que finalement son oncle, qui vient dîner tous les dimanches, lui-même n'est pas au courant alors qu'il s'est occupé de lui quand il était petit ? Pourquoi ses parents qui disent que finalement le VIH, ils s'en occupent bien, qu'ils ont une prise en charge médicale, et que finalement il n'y a pas vraiment de problème, eh bien ils sont hospitalisés régulièrement, pourquoi ils lui disent que ça va alors qu'il se rend bien compte que le matin ils ont du mal à se lever ? Enfin voilà, c'est toutes ces questions-là finalement, en lien avec le secret, qui n'ont finalement pas été si discutées que ça au sein de la famille, vont resurgir au moment de l'adolescence, parce que l'adolescent va s'interroger sur sa propre histoire.

Claire Vannier : Dans ce domaine des grandes interrogations, des grands questionnements, il y a aussi la question de la reproduction et de la sexualité. Là on aborde vraiment des thèmes différents qui vont sans doute provoquer des questions tout aussi différentes mais que nous regrouperons ensuite, mais c'est pas mal d'avoir un peu un point de vue varié sur tout ça. Marie-Laure Brival, vous voulez terminer sur ce sujet ?

Marie-Laure Brival : Oui, je peux aborder cette question de la sexualité et de la reproduction, puisqu'étant moi-même gynécologue, j'ai orienté la consultation que j'avais avec les femmes séropositives, sur les adolescentes séropositives, ces jeunes filles qui sont nées de mère séropositive, qui ont été contaminées, qui ont grandi, et qui maintenant sont à l'adolescence ou ce sont de jeunes adultes, et se pose à ces jeunes filles la question de l'entrée dans la sexualité, et la question de la procréation. Au fil de ces entretiens,

des rencontres avec ces jeunes filles, puisque ça fait maintenant cinq ans que je m'occupe spécifiquement de la prise en charge gynécologique de ces jeunes filles, j'ai pu me rendre compte que ces questions autour de la sexualité, bien naturellement, arrivaient autour de 14, 15 ans. Mes collègues ont largement parlé de cette question du secret, et c'est vrai que ces jeunes filles sont informées assez tôt dans l'enfance de la séropositivité, on parle du virus, mais elles prennent conscience, comme les garçons je pense, du lien avec la sexualité et la reproduction, au moment des premiers émois amoureux, au moment des premiers flirts, et c'est vers 14,15 ans, que cette question tout à coup les submerge. Et, arrivent ces questions qui les taraudent, à savoir comment je vais pouvoir entamer une sexualité, et est-ce que je vais pouvoir avoir des enfants, et ces questions sont en lien avec une intériorisation massive d'un corps potentiellement dangereux, d'un corps blessé, dès la naissance. Ces jeunes filles ont souvent une intériorisation difficile de cette problématique, avec une perte de l'estime d'elles-mêmes, de soi. Et il nous a semblé, dans les discussions que nous avons, de tous les professionnels qui s'occupent de l'adolescence et du VIH, intéressant de s'interroger : est-ce qu'il y avait des modes particuliers d'entrée dans la sexualité pour ces jeunes filles, ces adolescents, ou est-ce que finalement elles se présentaient comme tous les adolescents ? Je crois qu'on s'est posé beaucoup de questions, pour conclure qu'en fait – ça a été dit, déjà – ces adolescentes se présentent comme toutes les adolescentes de leur âge, parce que cette maladie, elles n'y pensent pas, sauf quand elles prennent le traitement ou qu'elles ont des consultations, mais elles essaient de vivre avec un secret énorme (c'est-à-dire que personne n'est au courant, ni même au sein de la famille, ça a été dit aussi, a fortiori, l'entourage), elles vont faire comme si elles étaient comme tout le monde, comme toutes les jeunes filles, comme toutes leurs amies et leurs copines, s'inventer éventuellement des amies séropositives dont elles vont pouvoir parler pour pouvoir parler d'elles-mêmes, et elles vont se comporter exactement de la même façon, tout en ayant une difficulté majeure à aller à la rencontre de l'autre, puisque ce qui va se traduire dans une relation plus intime, c'est la nécessité à un moment donné de dire ce secret qui est absolument indicible. Et on voit ces jeunes filles se replier sur elles-mêmes, être dans un désinvestissement complet de leur propre corps. C'est sur ce constat qu'il nous a paru absolument nécessaire d'avoir une approche de ce corps vécu par elles-mêmes comme dangereux, dans le cadre d'une consultation

gynécologique pour une démarche réellement préventive. Il ne s'agit pas d'aller dépister par frottis des anomalies cervicales, une potentielle infection, c'est pas ça l'approche que je propose dans le cadre de la prise en charge de ces adolescentes. C'est vraiment une approche qui va leur montrer qu'un médecin s'intéresse à ce corps, ce corps qui est le leur, ce corps sexué. C'est une manière de les valoriser, et une porte ouverte sur la reconquête de l'estime d'elles-mêmes. Et le fait qu'un gynécologue s'intéresse à elle, voit en elle la femme en devenir, inscrira cette jeune fille dans une dynamique vers l'avenir, et par là-même leur donner une aptitude à aimer, et éventuellement à donner la vie. C'est dans cette optique-là que j'envisage cette prise en charge, et de pouvoir ouvrir les questions sur la sexualité, sur qu'est ce qui les empêche de rentrer dans cette sexualité, parce qu'elles vont se mettre en situation de fuite permanente, de fuite, de limiter de façon très superficielle les relations dès qu'elles commencent à être un petit peu intimes, et se retrancher derrière des mots comme « ça ne m'intéresse pas », « j'y pense pas », « les études avant tout », « j'ai bien d'autres choses à faire », « oui, les copines, les autres, mais pas moi, ça ne m'intéresse pas ». En fait c'est une fuite en avant, parce que c'est l'impossibilité d'être confronté à l'autre et de devoir annoncer une séropositivité. Et donc, sur ce constat, on s'est dit « mais si elles repoussent comme ça l'entrée dans la sexualité par ces craintes, au moment où il y aura un passage à l'acte, ce passage risque de se faire n'importe comment, où c'est comme une digue qui lâcherait ». On s'est posé beaucoup de questions, et effectivement, en pratique, on se rend compte que soit l'entrée dans cette sexualité, est extrêmement retardée, soit elle est précoce, avec une multiplicité de partenaires, c'est-à-dire qu'on rejoint cette perte de l'estime d'elles-mêmes, qui fait que ce corps qui n'a plus de valeur à leurs yeux, va être donné à l'autre, comme ça. C'est entre ces deux pôles que va se situer l'adolescente séropositive, quand elle va rentrer dans sa sexualité. Et j'ai pu constater depuis toutes ces années que le fait, au fil des consultations parce que je les revois souvent, tous les trois mois, après, six mois, alors qu'elles étaient mutiques au début de la consultation, parce que la sexualité, ça ne les intéressait pas, petit à petit émergent ces problématiques, et j'essaie de leur redonner justement cette confiance, cette estime d'elles-mêmes, pour pouvoir rentrer dans la sexualité avec cette séropositivité, avec la conscience de cette séropositivité, et la possibilité de le dire simplement, parce qu'elles vont avoir peut-être à cheminer pour s'approprier ce corps tel qu'il est, et en être fières.

Quant à la question de la reproduction, très tôt, elles mettent ça en avant. Dès 14 ans, 15 ans, elles posent la question « est-ce que je pourrai avoir des enfants, est-ce que je ne vais pas mourir avant, et est-ce que mon enfant ne va pas être contaminé ? », et d'avoir à les rassurer sur ces questions change complètement leur vision. Je vois au fil des consultations des jeunes filles tassées sur elles-mêmes, mutiques, avec un corps complètement muet, qui ne parle pas, souvent elles ont des apparences très enfantines alors qu'elles ont déjà 16, 17 ans, se transformer au fil du temps (des règles qui reviennent...), parce que justement cette approche du corps va complètement... Le fait qu'on puisse les toucher, qu'on puisse leur dire qu'elles sont comme tout le monde, c'est une question essentielle. Je pense qu'au cours du débat on va pouvoir développer un peu plus sur ces questions, parce que sinon il y aurait beaucoup, beaucoup, à dire.

Laurent Armant : Au niveau des questions de sexualité, je retiendrai cette dernière phrase, c'est le questionnement d'être comme tout le monde. J'ai le souvenir d'une adolescente qui était arrivée en France à l'âge de 13 ans, qui avait appris sa séropositivité en venant en France, qui était hébergée chez sa grande sœur qui s'occupait d'elle, et qui avait rattrapé un cursus scolaire, elle faisait un BEP secrétariat. Ça faisait à peu près deux ans qu'on la suivait, et puis au bout de deux ans, les difficultés avec sa sœur ont commencé à se faire sentir, du fait que, comme disait Nadine Trocmé, à l'adolescence, on a ses propres désirs qui commencent à émerger, qui bien souvent sont en opposition ou en décalage flagrant avec l'éducation parentale qu'on a eue, enfin en tout cas-là avec sa sœur. Et puis arrivée à l'âge de dix-huit ans, cette jeune nous interpelle en nous disant : « je veux partir de chez moi, je ne supporte plus ma sœur, je veux aller vivre avec mon ami ». Dans un premier temps on a abordé ça sur le plan protection de l'enfance, même si elle était majeure, on se disait, cette jeune qui n'a aucunes racines en France mis à part sa sœur, si elle part de là-bas, qu'est-ce qui va se passer pour elle ? Donc on avait adopté une position très éducative vis-à-vis d'elle, qui avait finalement entraîné une rupture avec notre structure parce que, pendant six mois, nous n'avons pas eu de nouvelles d'elle. Et puis au bout de six mois, elle est revenue, on a appris qu'elle s'était installée, puis que les choses se passaient plutôt bien, donc on a été rassuré. Et puis quand on a réfléchi un petit peu au fil des discussions qu'on avait pu avoir avec elle, on s'est rendu compte finalement que ce qu'elle venait questionner chez nous, c'était quelque chose qu'elle n'avait pas pu questionner avec sa sœur. C'était pas la question de sa scolarité, ou de sa

sécurité, mais c'était la question de « est-ce que finalement vous, vous pouvez m'entrevoir comme une personne sexuée, pouvant avoir des relations sexuelles ? ». Et je pense que c'est vrai qu'avec les adolescents séropositifs, le regard que les autres peuvent porter sur eux, et finalement qu'est-ce qu'on peut autoriser ces adolescents à avoir comme conduite, ou comme comportement, ou comme autonomie autour de la sexualité, c'est une question centrale. Là, la rupture s'est faite parce que finalement on s'est rendu compte qu'on n'avait pas entendu cette question, c'est-à-dire « moi, en tant que jeune fille séropositive, je peux avoir une sexualité, est-ce que vous, en tant qu'adultes, vous me reconnaissez comme pouvant avoir une sexualité ? » Et une fois qu'on a compris ça, on a pu dérouler les choses avec elle, et se rendre compte que c'était un projet réfléchi, que son copain c'était plutôt une copine, qu'elle s'est installée avec une femme, et on a pu aborder des questions pas de sexualité proprement dite parce que finalement quand l'adolescent vient parler de sexualité, on se rend vite compte que ce qui l'interroge c'est pas l'acte en lui-même mais la relation à l'autre. C'est ça qu'on a pu finalement travailler et aborder avec elle.

Nadine Trocmé : Je trouve qu'on a un peu esquivé la question de la famille et des parents, qui en même temps recoupe la question du secret et de l'annonce dont tu as parlé Laurent. Je voulais attirer votre attention sur le fait que dans les familles sérodifférentes, tu as dit « il y en a qui portent le virus », moi je dirai qu'il y en a qui portent le secret, et il y en a qui n'y ont pas droit. C'est-à-dire que dans une famille, il y a ceux qui sont porteurs de virus, et il y a ceux qui ne le sont pas, et puis il y en a qui sont porteurs d'un certain secret, de qui est contaminé, qui ne l'est pas dans la famille, et il y en a qui sont exclus du secret. Je connais des familles où il y a des enfants séronégatifs qui savent parfaitement qui est contaminé dans la famille, et il y en a qui sont séropositifs et qui ne le savent même pas. Enfin, il y a tout un jeu comme ça de liens très particuliers, des liens familiaux très particuliers, qui deviennent très difficiles et souvent à l'origine de conflits très importants, et surtout de conflits entre parents et adolescents. Tu as parlé de l'annonce qui normalement devait être faite quand l'enfant rentrait dans son adolescence, tu as parlé de 12, 13 ans, etc., les choses ne me paraissent pas aussi simples parce qu'évidemment il y a beaucoup de parents qui ne veulent pas que l'annonce se fasse, au prétexte que justement – et on n'a pas à mon sens assez insisté sur les mots de culpabilité et de honte, puisque c'est vraiment un sentiment de honte et de culpabilité qui se ressent dans les

familles séropositives – et quant aux parents, ils s'opposent à ce qu'on parle de la séropositivité aux enfants ou qu'on nomme le virus comme virus du sida à l'adolescence, parce que souvent ils opposent le fait que leurs adolescents vont les juger. Ils disent : « qu'est-ce qu'il va penser de moi ? » Et tu as dit quelque chose qui m'a paru essentiel, tu as dit que les adolescents souvent s'interrogeaient sur comment le virus était arrivé dans la famille, autrement dit, comment leurs propres parents avaient été contaminés. Et c'est vrai que c'est une question qui paraît essentiel et même à l'origine du secret, mais qui jamais ne sera évoqué, et justement d'ailleurs dans les familles, puisque ça fait intégralement partie de l'intimité des parents. Mais c'est vrai que c'est une question essentielle, puisqu'à la fois les adolescents se la posent, et à la fois les parents la redoutent. C'est-à-dire qu'ils pensent parfois que s'ils évoquent la séropositivité avec leur enfant, celui-là va leur demander « mais toi, comment tu as été contaminé(e) ? », etc. Or, on le sait, autant l'enfant que l'adolescent séropositifs sont très très protecteurs en général de leurs parents, et de ce qu'ils peuvent s'autoriser à savoir, et ce qu'ils ne doivent pas savoir. Voilà, par rapport aux familles et au secret, ça me semblait très important, pris qu'ils sont dans ces sentiments de honte et de culpabilité, avec la peur du jugement de leurs propres enfants, ce qui crée évidemment des relations entre eux et leurs adolescents, surtout à l'émergence de l'adolescence, ça aussi je voulais le dire, l'émergence de l'adolescence qui pour eux est l'âge de tous les dangers, puisque beaucoup de parents confient parfois qu'ils se sont contaminés au sortir de l'adolescence. Donc pour eux c'est quelque chose de très douloureux, pour les parents.

Claire Vannier : On va peut-être passer la parole à la salle, si vous avez des questions, ou des réactions... ?

Mikaël Quiliou : Vous avez ouvert le bal tout à l'heure en parlant aussi du secret, et vous avez, dans la première partie de présentation, évoqué le cas de 12 % d'enfants pris aussi également en charge par l'aide sociale à l'enfance. Et là, je me dis qu'on interfère encore sur un autre schéma, qui est le schéma du collectif, le schéma de la vie parfois en maison d'enfance à caractère social ou des choses de cette nature, alors comment d'après votre expérience, se vit cet élément ? Et une autre question qui me chatouille, c'est comment les travailleurs sociaux se confrontent à cette question, la question aussi du secret professionnel, gaffeurs, pas gaffeurs, géreurs ? Enfin des choses de cette nature.

Catherine Dolfus : Enfants et adolescents, et aide sociale à l'enfance, effectivement, c'est une proportion importante. Il y a plusieurs choses. Sur la question par exemple de l'information vis-à-vis de leur maladie des enfants et adolescents qui vivent hors de chez les parents, généralement ce sont des enfants beaucoup plus informés de leur diagnostic que les enfants qui vivent avec leurs propres parents. Clairement, quand on ne vit pas chez ses parents, on apprend plus tôt et de façon plus complète son diagnostic et les enfants qui sont élevés par des membres de la famille c'est éventuellement intermédiaire, et c'est vrai que ceux pour qui, il y a le plus de réticence à obtenir une information pleine et complète vis-à-vis de leur VIH, c'est quand même les enfants qui vivent avec leurs propres parents. Ca, c'est pour ce qu'eux, savent de leur diagnostic. Maintenant, pour le parcours de vie qu'ont ces enfants-là, c'est des parcours toujours extrêmement difficiles quand même. L'aide sociale à l'enfance a un peu évolué dans le temps sur sa réflexion sur l'accueil des enfants au sens large, pas seulement VIH, et par exemple, même sémantiquement, maintenant ils disent « accueil » au lieu de « placement »... C'est quand même un mot plus joli, d'être accueilli plutôt que d'être placé, et ça par exemple c'est une révolution de langage qui date d'il y a à peu près deux ans. Parce que ces enfants, ils étaient placés et déplacés, je me rappelle très bien des bagarres qu'on a pu avoir dans le début – j'ai commencé à Trousseau en 92 – c'était une période où de façon large par rapport à l'aide sociale à l'enfance, il y avait un positionnement institutionnel sur le non-attachement. C'est-à-dire que les gens qui accueillaient des enfants ne devaient pas s'attacher à ces enfants, les enfants ne devaient pas s'attacher aux gens qui s'occupaient d'eux. Et donc on dépotait tous les ans, si on pouvait trouver un endroit on les mettait ailleurs, parce qu'il fallait qu'ils sachent bien qu'ils n'étaient pas chez leurs parents, etc. Ca c'est en général, c'est pas que VIH, mais ça donnait des enfants qui ont vécu du coup beaucoup de ruptures parce que justement, on considérait qu'il ne fallait pas qu'ils s'attachent, et qu'il fallait qu'ils bougent d'endroit en endroit. On a fini par comprendre avec l'aide des psychologues à quel point c'était dangereux, et qu'un enfant sait très bien qui sont ses vrais parents, mais il a besoin d'être aimé et qu'on fasse attention à lui, et pas de toujours se déplacer. Les adolescents qui sont dans ces parcours, ont vécu beaucoup de changements arbitraires de lieux d'accueil, sur le simple arbitraire du non-attachement. Après ça, aujourd'hui, on est dans des situations où effectivement il y a très peu de lieux d'accueil, et beaucoup de demandes d'accueil d'enfants à l'aide sociale à l'enfance. Pour vous donner une

idée par exemple, je pense à un jeune dont la mère vient de mourir, et qui était déjà placé en famille d'accueil et on parlait de la rareté des places, il y a à peu près 24 places en familles d'accueil pour 500 demandes (ça c'est dans le 77). Toutes les autres places ce sont des lits en foyer, en équivalent orphelinat, ou en foyer, ou en lieu de vie, mais pas des choses de type familial comme sont les familles d'accueil. Alors si on ajoute à ça le fait que l'enfant ou l'adolescent est séropositif, alors là, il est encore moins compétitif sur le marché de l'accueil, parce qu'il faut se rendre compte que dans une famille d'accueil, il y a éventuellement la personne qui est payée pour ça, par l'aide sociale à l'enfance, et qui va avoir une attitude professionnelle vis-à-vis du VIH et de ce qu'on va lui dire, mais elle vit avec son mari, ses enfants, etc., et elle peut être, comme sont beaucoup de familles et de parents de personnes séropositives, très effrayée par le risque de contamination qu'introduit dans la famille une personne séropositive. C'est cette discrimination que vivent au quotidien beaucoup des jeunes séropositifs, et on a énormément de retours de ça par exemple chez ceux qui vivent chez des oncles et chez des tantes, etc., qui nous racontent la baignoire lavée à l'eau de javel, le téléphone désinfecté après chaque fois qu'il est touché, les verres qui sont jetés, etc., et encore aujourd'hui !

Nadine Trocmé : Et en dépit de l'information permanente qu'on fait concernant les modes de contamination !

Catherine Dolfus : Ca c'est encore vrai en France, en 2008, donc on peut imaginer que c'est encore plus compliqué dans quelque chose de très compétitif, d'être en famille d'accueil. Ces jeunes-là se structurent quand même dans des choses très difficiles qui se surajoutent à leurs problème de VIH et de santé, dans un parcours de vie très difficile et donc d'une certaine façon, on se retrouve, nous, équipe soignante, à être à peu près le seul point fixe dans leur parcours, et avec un étayage qui est très important et justement en travail multidisciplinaire, c'est d'abord le médecin, mais aussi le ou la psychologue, parce que le côté avoir une trace continue est extrêmement importante, et du coup c'est nous qui pouvons éventuellement revenir et dire « eh bien en fait, voilà, la première fois que tu es venu ici, dans ce bureau, tu mesurais 43 cm, et t'étais petit comme ça, et on a fait ça, etc., et on a su ça à ce moment-là, et... », et en fait il y a une forme de passé, c'est pas un lieu normal d'avoir son passé comme des photos d'enfance, mais à la limite, c'est là qu'il y a cette espèce de trajectoire du passé. Donc c'est vrai que c'est tout un lieu chargé d'histoire aussi pour les

questionnements qui viennent à l'adolescence.

Laurent Armand : Mais c'est vrai qu'on se retrouve, en tout cas à l'association, avec des difficultés importantes pour trouver des lieux de placement pour ces adolescents. Le VIH, on se rend clairement compte que c'est un facteur qui peut empêcher une entrée dans un foyer éducatif, que ça n'est jamais ou rarement jamais verbalisé comme ça, mais c'est vrai qu'on constate que les équipes se retrouvent souvent face aux mêmes difficultés, c'est-à-dire : on parlait du secret, se pose aussi la question du partage de cette information, à quel niveau ça doit se faire, enfin ce sont des questions qui pour moi restent ouvertes et qui sont gérées au cas par cas. Est-ce que le partage de cette information doit se faire à un niveau institutionnel, est-ce que ça doit se faire au niveau des individus, à savoir de l'adolescent et de l'équipe éducative ? Mais il se pose quand même des problèmes plus pragmatique et quotidien au niveau la prise de traitement, dans lequel le personnel éducatif est quand même en prise directe, et ça on ne peut pas faire fi en tout cas de cette pathologie. Il y a le problème avec l'équipe, à savoir, je pense que des équipes éducatives qui ne sont pas formées sur la spécificité de l'accueil d'un adolescent séropositif sont confrontées à leurs propres angoisses d'accueillir un adolescent avec tous les fantasmes qui se posent, pas seulement au niveau du VIH, mais au niveau de la sexualité en général, et la sexualité dans les foyers d'accueil d'adolescents reste un problème, ça reste une question tabou. Donc on voit à quel point c'est lié au niveau des questions du VIH, et puis l'autre question, c'est la question de la responsabilité. Nous on rencontre souvent les équipes éducatives qui accueillent ces jeunes-là, on essaie d'être en lien avec eux, et la question de la responsabilité autour de la prise de traitement est quelque chose qui angoisse beaucoup les équipes éducatives. On a déjà fait des synthèses, ou avec d'autres médecins, et la problématique c'est comment arriver à ce que chacun ait sa place. Je me souviens d'un médecin qui avait dit « le traitement c'est mon affaire », eh bien de dire ça à l'équipe éducative, ça n'enlève pas le problème du quotidien de l'adolescent qui va mettre des choses en place peut-être dans la relation, et qui va peut-être se servir de son traitement pour traduire quelque chose d'un mal-être ou d'une difficulté relationnelle avec l'éducateur, mais ça permet peut-être de placer chacun à une bonne place, et peut-être de dégager un petit peu les équipes éducatives de ces difficultés. Mais c'est vrai que ça reste un problème quand même important.

Question de la salle : Une question par rapport à l'intervention du docteur Brival, concernant la perte de valeur du corps, la séropositivité, le besoin en fait de retrouver confiance, et de se réapproprier son corps, et Laurent Armand a emboîté le pas avec un exemple d'une adolescente, vous parliez donc des adolescentes en règle générale, qu'en est-il des mâles ?

Marie-Laure Brival : Oui, j'ai bien précisé qu'effectivement, je ne voyais que des jeunes filles, dans le cadre de la consultation de gynécologie, et effectivement, je crois que vous avez bien résumé, je crois que ces questions de réappropriation de leurs corps par une consultation appropriée et progressive dans l'approche, me paraissent essentielles. Alors, qu'en est-il des mâles ? Je pense que Laurent Armand est mieux placé que moi à Tag le Mouton parce qu'à la consultation gynécologique je ne vois que des filles. Parfois je vois des jeunes filles avec leurs compagnons, qui souvent ne sont pas atteints par le virus, mais les jeunes garçons, je crois que tu les vois plus volontiers...

Laurent Armand : Disons qu'il y a des parallèles qu'on peut faire. Cette question-là est centrale, la question effectivement de la mise en acte (je ne sais pas si on peut l'appeler comme ça...). Ce qu'on constate nous, c'est qu'effectivement les adolescents garçons vont avoir aussi cette tendance à reporter le premier rapport sexuel, le plus longtemps possible. Parce que c'est se confronter à la réalité du VIH. Ce qu'on constate, c'est que pour beaucoup, ils ont, comme beaucoup d'adolescents mais eux ça s'inscrit dans quelque chose de très récurrent, des relations assez brèves, qui souvent vont être interrompues parce que va arriver la question de la sexualité, ou tout du moins du passage à l'acte, ou va se poser au bout de trois mois, la question du dépistage. Les adolescents ont bien compris que si ça fait trois mois qu'ils sont ensemble, qu'ils ont été fidèles et qu'ils n'ont pas eu de comportements sexuels non protégés à côté, ils peuvent faire un dépistage, et savoir leur statut sérologique, et éventuellement du coup, avoir des rapports non protégés. Donc cette première question, ça je pense que c'est un point qui est assez important, et qui peut dans certains cas provoquer la rupture. Après, ces adolescents ils se retrouvent souvent face à un dilemme, c'est-à-dire ne pas parler de ma séropositivité, et vivre avec un sentiment de forte culpabilité, de ne pas avoir parlé de leur séropositivité à leur compagnon, donc avoir l'impression d'être dans quelque chose d'une trahison. Un adolescent me disait : « elle connaît la moitié de moi-même, mais je lui cache

l'autre moitié », qui est sous-entendue le VIH. On voit la place importante que ça peut prendre dans sa vie. L'autre partie du dilemme, c'est annoncer sa séropositivité et prendre le risque de perdre sa compagne, ce qui est quand même quelque chose de très difficile à vivre d'un point de vue narcissique, surtout que ça laisse peu de place à l'élaboration, c'est-à-dire que souvent si la personne a rompu, c'est à cause du VIH, et finalement le VIH vient parfois faire un petit peu barrage à d'autres choses qui méritent d'être élaborées à l'adolescence, à savoir dans la relation à l'autre : comment on se sent perçu par l'autre, quelle image on a de soi-même, et ce qu'on essaie de travailler en tout cas avec les adolescents au moment de cette rupture, c'est que derrière il y a peut-être autre chose. Le VIH finalement, des fois il a bon rôle, c'est-à-dire que de dire que le VIH ça évite parfois aussi les questions plus profondes. C'est un peu une économie psychique pour certains adolescents, qui fait qu'ils n'ont pas à se questionner sur comment eux se perçoivent et finalement qu'est-ce qui fait qu'ils souffrent en tant qu'adolescents. Quand je parle de souffrance, c'est de la souffrance de l'adolescence, de ne pas savoir qui il est finalement étant donné qu'il est en train de se construire.

Nadine Trocmé : Moi je vais être un petit peu moins politiquement correcte que toi, parce que j'ai des adolescents qui sont beaucoup moins sages que les tiens dans ma consultation, enfin ils me racontent des choses beaucoup plus dur. On en avait parlé avec Marie-Laure Brival à un moment donné, effectivement, sur le fait que les filles n'avaient pas le même comportement que les garçons. D'abord, je pense que chez les filles il y a un sentiment de dangerosité beaucoup plus important que chez les garçons. Peut-être est-ce dû au fait que c'est elles qui portent les enfants et qui risquent de transmettre le virus à leur enfant. Mais, effectivement, elles donnent souvent l'impression... Elles disent d'ailleurs souvent « je suis une allumeuse », « je passe pour une allumeuse », parce qu'elles donnent souvent l'impression d'avoir plein d'expériences, etc., or la plupart du temps elles confient : « mais je n'ai pas encore eu de relations sexuelles », donc ça met du temps, ça prend du temps. Elles ont envie de réfléchir sur le problème de l'annonce. Mais par rapport aux garçons, j'avais la sensation que la plupart des garçons lors des premières relations sexuelles n'utilisaient jamais le préservatif, parlaient du préservatif d'ailleurs comme des médicaments, comme une espèce de défi, du style « mon père l'a bien refilé à ma mère, pourquoi moi je ne le refilerais pas ? » ; j'entends

souvent aussi le côté très ambivalent du passage à l'acte chez les garçons. Et puis chez les filles aussi, parce que tu l'as très bien dit, Marie-Laure, on a eu pas mal de grossesses chez les jeunes filles, donc elles ne font pas tant attention que ça, puisqu'elles se retrouvent enceintes souvent très tôt, dès qu'elles commencent. A la première relation sexuelle, dès qu'elles commencent à poser des questions « comment puis-je avoir une relation sexuelle ? Le dire à mon partenaire ? etc. », je me dis « attention, danger, elle va revenir dans trois mois enceinte, parce qu'on a eu quand même pas mal de répétitions de ce côté-là. Et je crois que chez les filles, la prise de risque elle serait du côté de la grossesse, je crois que chez les garçons la prise de risque, on le verra avec les médicaments, les adolescents se mettent évidemment en danger dans des prises de risque considérable par rapport aux traitements, mais je crois que les garçons sont dans des prises de risque beaucoup plus importantes que chez les filles. Je ne sais pas, mais dans les témoignages que j'ai, quand les garçons en parlent, très peu utilisent les préservatifs, très peu. Et ils sont très ambivalents, parce que d'une part ils disent « le préservatif montre ma séropositivité », et c'est vrai, quand ils disent « j'ai dit à mon compagnon, à ma compagne, on pourrait utiliser le préservatif, et dans ces cas-là, on m'a posé(e) la question : mais t'es séropo, toi ? ». Alors évidemment, dans ces cas-là, la question n'a pas de réponse. Et on n'utilise pas le préservatif. Donc à la fois, ils disent que ça montre la séropositivité, et que c'est un emploi impossible, en même temps je pense qu'ils sont très ambivalents par rapport à la protection. C'est pas très politiquement correct à dire mais bon, on est comme ça, on est très ambivalents en tant qu'humains, on n'est jamais tout blanc tout noir ou tout amour tout haine, je crois qu'il y a de tout mélangé, et puis utiliser le préservatif, ça veut dire effectivement s'attendre à ce qu'on nous pose la question « es-tu séropositif ou pas ? », donc une question impossible avec des réponses impossibles. Et puis le problème de l'annonce chez les garçons est quelque chose aussi impossible, enfin quand on les écoute, souvent ils disent que l'annonce est un truc impossible à faire au partenaire.

Marie-Laure Brival : c'est vrai que, je l'ai dit dans ma brève présentation de départ. On vit en direct avec les adolescents ces deux attitudes. Pour les jeunes filles, soit l'attitude réservée qui va repousser effectivement le rapport à l'autre, la relation sexuelle, au plus loin, soit effectivement à l'inverse, très tôt rentrer dans une sexualité à très haut risque, avec une conscience complète des risques qui sont pris, mais ce sont des jeunes filles

qui sont de toutes façons extrêmement bousculées depuis leur plus tendre enfance. C'est une enfance qui est blessée, parce qu'elles sont souvent dans des familles d'accueil, ce sont des jeunes filles qui sont souvent orphelines, de père, de mère, et en plus des problématiques du VIH vient se surajouter un mal à vivre considérable. Et j'ai vu effectivement des jeunes filles avec des demandes d'interruptions de grossesse répétées, des infections surajoutées sexuellement transmises, et des comportements où les garçons sont utilisés. J'ai le souvenir d'une jeune fille de 16 ans, elle me décrit à chaque consultation un nouveau partenaire. Et au bout d'un an, on en était déjà à 12. 12, sur des relations extrêmement éphémères, puisque dès que la relation devient un peu plus intime, dès qu'il y a quelque chose de l'ordre de l'affectif, de l'amour, qui s'installe, avec cette nécessité éventuelle de dire, elles arrêtent la relation, et donc du coup elles passent pour des allumeuses, des filles faciles, mais c'est en lien aussi avec cette perte de l'estime d'elles-mêmes qu'elles ont. Pour les garçons, l'intériorisation du corps dangereux, je suis assez d'accord avec Nadine, semble beaucoup moins forte, et ils ont plutôt ce comportement de braver un peu les choses et d'avoir ces passages à l'acte sans aucune espèce de protection. Je crois aussi que d'autres, comme le disait Laurent, repoussent la sexualité comme les jeunes filles. Mais je voudrais aussi ajouter, parce que les deux sont liés, c'est comme si ces jeunes filles qui ont pris conscience de leur séropositivité, du danger potentiel de transmettre, elles ont cette conscience aigüe, j'ai retrouvé chez toutes ces jeunes filles un désir massif d'enfant, qui arrive très tôt. 15, 16 ans, elles parlent de la procréation. Et donc ces grossesses qui aboutissent à des interruptions de grossesse. Tout ça c'est assez paradoxal, de se dire effectivement repousser la sexualité, rentrer tôt dans la sexualité, avoir ces grossesses précoces, parce qu'elles sont précoces les grossesses, celles que je constate en tout cas, actuellement. Tout ça, c'est l'adolescence, c'est la séropositivité, c'est-à-dire ce désir de vie, tout simplement. Et le travail multidisciplinaire me paraît essentiel, que ça soit du côté des travailleurs sociaux, des psychologues, ou du corps médical, ces fils conducteurs sont essentiels pour ces adolescents qui ont des vies éclatées par ailleurs, et d'avoir, à travers les traitements, la relation avec l'infectiologue c'est extrêmement important. La relation avec le gynécologue est une consultation un peu spéciale et particulière, dans la mesure où elle se situe aux limites du soin, c'est-à-dire qu'on n'est plus dans les thérapies antivirales, on ne s'occupe pas de cela dans la consultation gynécologique, on

s'occupe de la jeune fille, de la femme en devenir. Ce type de consultation les projette justement dans l'avenir, dans le possible pour elles, et donc cette complémentarité entre une consultation classique où on va renouveler les traitements, que ce soit dans le cadre pédiatrique ou dans la médecine adulte quand ils ont grandi, c'est une consultation qui va les ramener au plus près de leur maladie. Mais cette question est très pertinente, sur et les garçons ? Les garçons, on en a déjà discuté avec Laurent, il n'y a pas de consultation spécialisée, c'est ce que tu disais, et les jeunes filles ont cette chance. Alors vous me direz, il n'y a pas beaucoup de gynécologues qui se sont intéressés, spécialisés dans la prise en charge de la femme séropositive, mais enfin, ce sont des consultations passionnantes parce que ces jeunes filles, justement, sont en dehors de la question propre liée à la maladie. Elles sont dans une consultation pour femmes, et elles discutent d'elles, de leur corps, de leur sexualité, des interrogations. Quand on s'est rendu compte que cette consultation devait rentrer vers 13 ans, la rencontre avec un gynécologue, ça s'avère complètement juste, cette mise en place. Parce que c'est une vraie complémentarité, et ça permet d'ouvrir sur l'avenir, d'ouvrir sur la sexualité, d'ouvrir sur un potentiel procréatif, et de ne plus être en lien direct avec la question de la maladie, qui plombe d'une certaine façon la vie de ces adolescents.

Mikaël Quiliou : Je vous entends beaucoup parler des garçons, et c'est juste une réflexion que je me faisais, qu'en est-il par exemple de leur schéma de représentation, c'est-à-dire séropo, donc pédé ? S'il y a le schéma d'homosexualité, qu'en est-il, est-ce qu'il y a une interaction, donc du coup pour être plus viril, je n'en sais rien... ?

Marjolaine Dégremont d'Act Up-Paris. C'est vraiment très intéressant, tout ce que vous dites. Je suis assez pessimiste, parce que j'ai 50 ans, je suis séropositive depuis très longtemps, ça fait plus de 25 ans, j'ai compris tout de suite que la maladie on s'y habitue, les médicaments on s'y habitue, les médecins on s'y habitue, le seul problème auquel on ne pourra jamais s'habituer, c'est la sexualité. Et c'est là où je suis très pessimiste sur les adolescents, et comment ils vont grandir, comment ils vont vivre avec ça, parce que c'est un problème qui est insoluble, parce qu'on se fait balancer, c'est quasiment systématique. Et je ne suis pas du tout d'accord avec Monsieur, quand il dit que le sida a bon dos. Non. C'est une réalité. Si vous voulez, on est quand même dans des relations où, chez les hétéros – dans le milieu gay, c'est beaucoup plus

facile, parce qu'il y a beaucoup plus de gens concernés – mais dans le milieu hétéro, les partenaires ne veulent pas être avec des séropos, c'est une réalité, c'est pas que le sida a bon dos, c'est pas parce qu'on est moches, cons, insupportables, chiantes et emmerdeuses, vous voyez. Non. Parce que là on en rajoute dans la culpabilité de la séropositive. Et sinon, quand Marie-Laure Brival dit « la perte de l'estime de soi », avoir beaucoup de partenaires, ça peut être aussi une attitude extrêmement positive, de vouloir se libérer, de se dire « le sexe j'y ai droit, je suis comme les autres », et avoir beaucoup de partenaires, au moins on n'est pas obligée de dire qu'on est séropositive. Parce que dans une relation à long terme, on est obligé de le dire, et on court très vite à l'échec. Par contre c'est vrai qu'il faudrait absolument qu'ils se protègent, parce qu'avec les histoires de pénalisation de la transmission du VIH qui arrivent, ça risque de faire des catastrophes. Donc il faudra apprendre à se protéger et surtout à être contre, arriver à vraiment établir un discours contre la pénalisation très clair, parce que tous ces ados risquent de porter plainte les uns contre les autres et on peut courir à des catastrophes.

Question de la salle : comment imposer la capote à l'autre partenaire, ou pouvoir mettre en place une sexualité protégée, quels conseils pour pouvoir accompagner ces adolescents ou adolescentes à la prévention ?

Nadine Trocmé : Je voulais juste ajouter un tout petit mot. J'aime bien quand vous dites les multipartenaires, c'est pas forcément une perte de l'estime de soi, ou quelque chose comme ça, ça peut être aussi de l'ordre de la séduction. Je suis tout à fait d'accord avec vous. Et de même que je voulais juste ajouter un tout petit mot à Marie-Laure, quand tu parles de grossesse et de très jeunes filles qui veulent absolument être enceintes, je ne suis pas sûre qu'elles veuillent des enfants. Je pense qu'elles sont surtout très inquiètes, elles veulent absolument savoir si leur corps fonctionne bien, et si elles peuvent attendre des enfants comme tout le monde. Ça rejoint totalement ce que vous dites, quand vous dites « plusieurs partenaires, c'est peut-être aussi pour se prouver qu'on peut séduire », être grosse, comme on disait au XIXe siècle, c'est aussi se prouver qu'on peut attendre un enfant comme tout le monde. Je pense qu'il y a quelque chose comme ça, vous avez raison.

Catherine Dolfus : Je voulais dire aussi, par rapport à des tas de choses que nous venons de dire, vous disiez séropo/pédé sur le garçon, moi je

n'ai pas eu du tout de retours comme ça des adolescents hommes, garçons. Par contre, les filles souffrent beaucoup du fait qu'il n'est pas du tout connu chez les jeunes de collèges et lycées qu'il soit possible qu'on soit séropositive depuis la naissance, en étant bien portant, que ça ne se voit pas, et tout ça. Et donc en fait, quand elles se trouvent à annoncer à leurs partenaires qu'elles sont séropositives, elles se font traiter de pute. « Ouais, ouais, tu dis ça, mais tu vois bien que je ne suis pas le premier, la preuve », etc. C'est beaucoup plus « facile » d'avoir une image de pute pour les filles, parce qu'elles sont séropositives à l'âge qu'elles ont, et qu'on n'imagine pas que c'est une maladie de naissance et d'avoir cette espèce de revendication d'explication et puis on leur dit « mon œil » et « c'est pas vrai », etc. c'est une difficulté spécifique qu'elles rencontrent. Et il y a une autre chose, c'est ce qu'elles sont dans l'image de leurs parents pour celles qui ont encore leur mère. Parce qu'on voit pour certaines d'entre elles qu'on connaît, qui se sont mis en couple et qui ont même eu des enfants, ce regard culpabilisé de leur propre mère trouvant que c'était quoi, cet homme qui voulait bien de leur fille, alors même qu'elle était séropositive, qu'est-ce qu'il y avait de louche dans l'affaire pour accepter de vouloir faire sa vie avec leur enfant – que elles bien sûr, c'est leur enfant, etc. – mais cet espèce de prolongement de leur culpabilité sur le couple que leur enfant est susceptible de faire, c'est aussi quelque chose de très lourd pour ces ados à porter dans leur création de leur vie d'adulte, et c'est très lourd de porter ce fardeau-là aussi.

Marie-Laure Brival : Je suis complètement d'accord avec l'intervention sur le fait qu'effectivement on s'habitue au traitement, la maladie devient chronique, après on vit avec... Et que la question de la sexualité reste toujours au premier plan. La deuxième chose que vous avez dite que la multiplicité des partenaires est une forme de valorisation : j'ai cet exemple régulièrement, c'est-à-dire ces jeunes filles qui ont tous ces partenaires de façon très brève, sont extrêmement valorisées, parce que justement, elles se trouvent belles. Je pense à une d'entre elles notamment, chaque fois elle arrivait à la consultation avec un nouveau nom, parce qu'en plus je les note, tous ils sont là, et à chaque fois elle arrive avec un nouveau nom, et je lui dis « mais alors, c'est que tu plais énormément ! », et elle me dit « Bah oui, je me trouve belle. » Et ça m'a fait énormément plaisir, qu'elle dise cela. Après il y a le risque. L'usage du préservatif, bien évidemment, est loin d'être régulier, etc. Concernant la grossesse, je ne suis pas d'accord

avec Nadine. Je pense que la problématique de l'adolescence, c'est-à-dire de se prouver sa propre fertilité, c'est propre à tout adolescent. On le voit surtout quand on travaille en planification, et quand on travaille sur la question de l'avortement, on voit des adolescentes qui se posent la question de leur fertilité à un moment. Mais ça c'est pour toutes les adolescentes. Pour les adolescentes séropositives c'est la concrétisation. D'accord, elles vont se prouver qu'elles sont fertiles, mais elles ont aussi à se prouver qu'elles peuvent mettre au monde un enfant sain, un enfant pas malade comme elles. Et pour ça, elles vont aller au bout de cette grossesse, c'est vraiment avoir l'enfant sain. Après, comment leur vie va se dérouler avec cet enfant... Mais c'est vraiment une question extrêmement importante et pour les femmes adultes aussi, quand elles sont enceintes c'est la préoccupation première, « est-ce que moi, malade, je peux donner naissance à un enfant sain ? ». Et donc il y a les deux problèmes.

Nadine Trocmé : Je voudrais dire encore un tout petit mot par rapport à l'enfant sain, là non plus je ne suis pas du tout d'accord. Ça prouve qu'on est sans cesse dans la singularité avec toutes sortes d'interprétations possibles, en tout cas ça s'articule toujours autour de la séropositivité. Ça c'est la première chose. La deuxième chose, tu l'as très bien dit, ça s'articule autour de la vie et de la mort. C'est-à-dire qu'à la fois je reste persuadée quand même qu'il y a beaucoup de grossesses qui sont là pour faire comme les autres. Je me souviens par exemple d'une jeune fille malienne qui vivait dans une famille extrêmement traditionnelle, très religieuse, etc., qui a été enceinte très tôt, elle a fait une IVG, et puis elle est revenue et je lui ai dit « ça doit être très difficile dans ta famille, comme tout ça ça a été vécu ? ». Et elle m'a dit – sa mère était une femme extrêmement traditionnelle, une famille polygame, etc., très difficile – « ma mère en douce m'a dit, ma fille, je suis heureuse de cette aventure parce que désormais je sais que tu pourras avoir un enfant ». Et ça c'est tout à fait intéressant. En même temps tu as raison, elle en a fait un après, etc., mais je veux dire, il y a ce passage comme ça qui nous a beaucoup interrogé à Trousseau. Troisième chose. Faire un enfant qui ne soit absolument pas contaminé, là encore, je pense que c'est beaucoup plus ambivalent que ça, j'ai trop vu parler les jeunes femmes qu'on a suivies, la difficulté qu'on a eue et c'est là qu'on arrive au deuxième point, pour leur faire prendre leur traitement préventif pendant leur grossesse alors qu'elles savaient qu'elles devaient le prendre pour ne pas faire un enfant contaminé.

Laurent Armand : Juste sur le « bon dos », je ne voudrais pas que mes propos soient mal interprétés. Il faut vraiment le replacer dans le contexte de l'intervention auprès d'un adolescent séropositif, à savoir que si on s'arrête à cette conclusion, nous, en tant que thérapeutes ou qu'accompagnants, finalement on ne dit pas grand-chose. Ce qu'on veut essayer, c'est de les pousser à s'interroger, et eux ce qu'ils cherchent, c'est à savoir qui ils sont, en tant qu'adolescents, avec par exemple la transformation de leur corps à ce moment-là, avec leurs complexes, avec ce qu'ils estiment être des qualités. Si on s'arrête à cette question de simplement « c'est parce que je suis séropositif que la relation n'a pas fonctionné », finalement on ne peut pas aider l'adolescent à se questionner sur son identité, sur des questions qui sont quand même fondamentales à un âge où c'est là que va s'aborder la question identitaire. C'est dans ce contexte-là que je voulais le placer, parce que je pense que sinon ça peut être mal compris.

Pour faire un parallèle avec les adolescentes et la sexualité, effectivement on n'est pas d'accord avec Nadine Trocmé, parce que je pense qu'il y a une question fondamentale que viennent questionner les adolescents garçons, c'est la question de l'impuissance. Sauf qu'elle va se poser différemment, c'est que tous les adolescents se posent la question de l'impuissance, à un niveau on pourrait dire technique, à savoir le fait de pouvoir avoir une érection, j'ai l'impression, et c'est pour ça que je pense qu'ils abordent la sexualité d'une manière plus grave, sur la question de l'impuissance aussi en termes de pouvoir fonder une famille, en termes de pouvoir avoir un enfant, de pouvoir avoir un enfant sain, et très tôt, je pense qu'ils se posent cette question.

III TABLE RONDE LA PRISE EN CHARGE MEDICALE

Claire Vannier : Catherine Dolfus, vous allez peut-être nous présenter la situation d'un point de vue prise en charge thérapeutique des ados aujourd'hui, leur relation aux traitements, les effets secondaires ?

Catherine Dolfus : Finalement, je n'ai pas tellement d'autres choses que ce que j'ai dit en entrée. Une chose qui est propre à tous les adolescents dans les maladies chroniques, quelles qu'elles soient, c'est qu'il y a durant la période de l'adolescence, toutes les revendications d'autonomie, de prise en charge par soi-même, et aussi de jeu avec la mort ; toutes

sortes de mouvements existentialistes puissants, de nécessité de toucher la réalité des problèmes à cet âge-là, etc. Il y a plein de choses qui sont communes à tous les adolescents, notamment ceux qui ont des maladies chroniques. Une chose fréquente, c'est les problèmes d'observance thérapeutique, ou le fait de moins bien prendre son traitement à l'adolescence. Et c'est pas juste prendre moins bien son traitement, mais c'est surtout arrêter son traitement de but en blanc. Et ça, on le connaît, des diabétiques qui meurent de coma, on connaît, des transplantés rénaux qui suivaient très bien leur traitement quand ils étaient enfants et puis qui à l'adolescence, arrêtent leur traitement, perdent leur rein en trois jours, c'est connu. Ce côté très radical de « j'arrête mon traitement » du jour au lendemain, est quelque chose d'extrêmement classique à l'adolescence. Alors, quand on a un diabète ou quand on a une transplantation rénale, les conséquences sont immédiatement visibles, on paie ce qu'on a fait d'une façon très visible, tactile, on voit ce que c'est. Le problème avec le VIH, c'est quelque chose qui finalement ne se voit pas, parce que bonant malant les choses continuent. C'est de la biologie, tout ça, mais c'est des adolescents qui ne sont jamais malades. Le fait d'arrêter du jour au lendemain de prendre son traitement, ça ne se voit pas, le monde tourne pareil, le lendemain ils ne sont pas malades, le surlendemain ils ne sont pas malades, le troisième jour ils ne sont pas malades, le cinquième jour, le septième jour, le deuxième mois, ils ne sont toujours pas malades. Alors du coup, ils se questionnent clairement sur finalement qu'est-ce que c'est tout ce plan qu'on leur fait vis-à-vis du traitement ? Qu'est-ce qu'on raconte, puisque finalement ils ne sont pas malades ? C'est une espèce de challenge, et le médecin par rapport à tout ça ? Est-ce que finalement nous médecins dans nos prises de sang, on voit quelque chose ? Et du coup il y a toute une question par rapport à ce qu'on dit, à ce qu'on voit des résultats des bilans, comment on interprète les problèmes des bilans et le retour d'infos sur ce que les prises de sang nous disent. On avait fait un travail avec Nadine et Geneviève Vaudre qui était infirmière de service en 2001, justement sur le vécu des adolescents séropositifs et notamment la place du traitement. Il est clair que dans le discours, ils disaient bien qu'ils se voyaient tous comme les autres, avec une vie plutôt normale et plutôt heureuse, et que finalement le pire poids, c'était d'avoir à prendre ces médicaments. Et quand on voyait quels genres de problèmes d'observance à peu près, un tiers avait du jour au lendemain, à un moment donné, complètement arrêté son traitement. C'était pour des durées différentes, certains ça

avait été 3 jours, d'autres une semaine, ils se sont fait peur variablement avec ça. Et c'était très différent du type de prise de risque par rapport au traitement des enfants plus jeunes, mettons d'âge primaire, entre 7 et 12 ans, qui au contraire, cachent le médicament en dessous de la serviette, ne le prennent pas, le mettent sous la table, etc. D'abord parce que ça les embête, et ensuite parce qu'ils ont envie d'avoir un peu plus d'infos sur le pourquoi vraiment ils doivent prendre ces traitements. Là on est dans autre chose, et dans un arrêt du jour au lendemain. Et du coup, quand on a pris conscience d'abord de la fréquence de ces arrêts, et de l'importance des résultats du bilan, on a d'autant plus dit et signifié ce qu'on observait quand on voyait la charge virale qui remontait, on disait qu'il s'était forcément passé quelque chose. Mais, ça n'est pas différent, j'imagine, chez les adolescents ou chez les adultes, c'est qu'entre quelqu'un qui arrête son traitement et la personne d'à côté, qui l'arrête aussi, tout le monde n'est pas égal. Le virus ne joue pas les choses de la même façon chez tout le monde, et les conséquences ne sont pas les mêmes et n'arrivent pas à la même vitesse. Dans les études qui ont été faites, dans plusieurs contextes, en Europe par exemple, on voit bien que plus l'âge de l'enfant et de l'adolescent augmente, plus les problèmes d'observance augmentent. Dans chaque catégorie supérieure d'âge, il y a une proportion plus importante de mauvaise observance du traitement. C'est pour ça que les adolescents sont dans la ligne de mire leur la difficulté de traitement. Il y en a un certain nombre, à peu près 50 %, qui restent complètement et radicalement observants, tout le temps, bien qu'ils soient adolescents, et puis la moitié qui ont toutes sortes de comportements variés vis-à-vis du traitement, entre des oublis, des arrêts, des volontés de ne pas prendre, des difficultés à prendre, etc. Et ce que je voulais juste dire par rapport à ça, c'est la place des parents...

Philippe de la salle : C'est un peu scandaleux, ce que vous dites là. Je ne vous ai jamais entendu dire : est-ce que les médicaments sont adaptés ?

Catherine Dolfus : Mais attendez, ça on peut tout à fait en parler. Ce que je veux dire là, c'est qu'indépendamment de toute pathologie, que le traitement soit difficile ou pas à prendre, adaptés galéniquement ou pas, il y a toujours à un moment donné à l'adolescence, toutes sortes de choses qui interfèrent, et notamment le fait d'avoir à se définir indumentairement par rapport à une maladie au lieu de se définir indumentairement par rapport à « je suis Catherine, ou je suis Nadine ou je suis Laurent », c'est « je suis dialysé, je suis diabétique,

je suis séropositif », et ça, c'est plus que de la lassitude. On a envie de savoir qui on est sans médicaments, sans rien, soi-même, comme ça. Il y a un vrai challenge qui dépasse complètement la question pharmacologique, qui est une autre question encore à côté, de dire comment on fait. Et il y a plusieurs choses : les rythmes d'abord sont très différents. Par exemple autant prises une fois par jour n'ont pas forcément beaucoup de sens pour les enfants petits, autant quand on est plus grand et qu'on fait des grasses matinées, qu'on a des rythmes biologiques qui changent, les questions de la prise unique quotidienne prennent plus de sens. Il y a plein de choses dans les adaptations. Ensuite, les parents ne comprennent pas du tout qu'alors que l'adolescent revendique son autonomie, il ne soit pas plus responsable de son traitement, et beaucoup sont en grande difficulté, en grand conflit, parce que justement ils disent « à cet âge-là ils devraient se responsabiliser par rapport à leur traitement » et c'est justement un moment où l'adolescent se montre dépendant des adultes qui l'environnent par rapport à son traitement. Il y a plein de paradoxes comme ça à régler en plus de la simple question de la lourdeur du traitement, de la taille qu'ils ont, de la contrainte que c'est, de tout ça, surtout qu'il n'est pas prévu que ça s'arrête un jour, avec ce qu'on a pour l'instant comme traitements, on n'a pas de perspective que ça soit transitoire et qu'on ait un arrêt à x échéance.

Nadine Trocmé : J'aurais voulu ajouter quelque chose par rapport à cette dynamique adolescente à laquelle on est confronté quand un adolescent ne veut plus prendre son médicament. L'étude qu'on avait faite par exemple dans le service nous montrait que les adolescents qui étaient le plus inobservants étaient ceux qui avaient été le plus dans le secret, par exemple. Ceux qui vivaient dans des familles, qui n'avaient jamais parlé de la séropositivité, qui ne voulaient pas en parler, et qui vivaient totalement isolés par rapport au groupe social. C'est une forme de déni, aussi, de déni familial par rapport au VIH, l'annonce la plupart du temps avait été très difficile, et c'était ces adolescents qui se mettaient le plus en danger, par rapport aux médicaments ; le médicament qui montre, là encore, la maladie. De la même manière et c'est très intéressant, ne pas prendre son médicament quand on est adolescent, c'est une prise de risque au même titre que de ne pas –excusez-moi de revenir là-dessus– utiliser le préservatif. C'est-à-dire que si le préservatif montre la séropositivité, le médicament montre la maladie. Et quand on est dans une espèce de déni de la maladie, forcément on ne prend pas son médicament. D'autre part, chez l'adolescent,

comme chez tout adolescent, qu'il soit séropositif ou pas, il y a une espèce de défi à l'adulte, à la vie, à la mort. Après tout, le médecin, c'est un adulte, pour l'adolescent, et qu'est-ce qu'on raconte à l'adolescent depuis qu'il est tout petit ? On lui dit : « il faut que tu prennes tes médicaments pour ne pas tomber malade. » Et qu'est-ce qu'il dit l'adolescent ? Quand il arrive justement avec ce désir de vie, mais aussi toujours en jeu avec la mort, la vie/la mort, c'est le jeu du VIH en plus, le virus, on le donne avec la vie et il est porteur de mort. Ils jouent beaucoup de ce paradoxe vie/mort. Dans ce défi adressé à l'adulte, comme tout adolescent, l'adolescent séropositif va concrétiser cela justement par un arrêt de traitement.

Claire Vannier : Concernant la puberté hormonale, est-ce qu'il y a une influence des traitements ? Philippe [dernière intervention de la salle] parlait des effets secondaires et de l'influence sur l'adolescence, est-ce que du point de vue de la puberté, on en a parlé, ça a une influence ? Marie-Laure Brival, pouvez-vous nous dire par exemple si les jeunes filles ont leurs règles plus tard, parce qu'elles sont sous traitement, ou s'il n'y a pas de différence ?

Marie-Laure Brival : Non, je n'ai pas noté de différences. En tous cas il n'y a pas de différences majeures dans le développement de l'adolescent par rapport à la prise de traitements, il n'y a pas de lien direct par rapport à ça. En revanche sur les contraceptifs, il faut adapter un certain nombre de choses. Quant au développement lui-même et l'arrivée des premières règles, il n'y a pas de retards particuliers.

Claire Vannier : Laurent, tu veux nous dire un mot sur la relation aux traitements qu'ont les ados que vous voyez ?

Laurent Armand : Je crois que l'essentiel a été dit. Je pense qu'on peut être plus rassuré quand au cours de ce passage, l'adolescent prend la décision plus ou moins affirmée d'arrêter sa prise de traitement. Comme ça a été dit, c'est vraiment un processus d'appropriation de la maladie, où l'adolescent va pouvoir questionner à un autre niveau qu'est-ce que c'est que le VIH, et comment il va devoir faire avec. Souvent on se rend compte que c'est la maladie du médecin, la maladie du parent, mais à partir d'un moment ils commencent à s'approprier les choses et à pouvoir être décisionnaires de ce qu'ils sont et de ce qu'ils veulent faire de leur vie, ils commencent – ça s'inscrit dans les conduites à risque – à avoir ce positionnement, parfois de refus, qui va

s'exprimer de manière différente. C'est un passage nécessaire pour que quelque chose d'autre puisse émerger autour de leur appropriation du VIH.

Question de la salle : Ma question porte sur les effets secondaires, chez les femmes on note des effets secondaires qui sont physiques, et je voulais savoir si chez les adolescentes c'est la même chose.

Catherine Dolfus : Vous voulez parler j'imagine surtout des lipodystrophies ?

Personne de la salle : Oui.

Catherine Dolfus : Les lipodystrophies, effectivement, c'est quelque chose qu'on a observé dès les années 90, comme pour les adultes, c'est-à-dire que déjà avant même l'arrivée des trithérapies, dans les années 95-96, où le Zerit® était prescrit depuis 3, 4 ans, on a commencé, rien que dans les bithérapies, à observer un peu de lipodystrophies. Néanmoins, à un degré moindre chez les enfants et adolescents que chez les adultes, moindre en fréquence, en sévérité et en visibilité de ce genre de choses. Et justement on parlera tout à l'heure du passage au service adulte, c'est une expérience qui a été très traumatique pour les premiers adolescents passés en service de médecine adulte. Morphologiquement, on ne les distinguait pas des autres enfants, et ils n'avaient pas vu de personnes ayant des lipodystrophies sévères autour d'eux, mais quand ils sont arrivés en salle d'attente d'hôpitaux adultes et qu'ils ont vu des gens très marqués de visage, avec des lipoatrophies importantes, qui leur ont dit qu'ils prenaient les mêmes traitements qu'eux, certains sont, non seulement revenus vers la pédiatrie, parce qu'ils ne supportaient pas ces salles d'attente, et d'autres ont aussi arrêté leurs traitements parce qu'ils disaient « si ça doit donner ça, alors là, j'aime mieux ne pas prendre de traitements ». Alors qu'ils les avaient depuis largement le même temps, mais que ça ne faisait pas ce même genre d'effets, c'était à un moindre degré. Mais quand même, la puberté joue un rôle d'accélérateur, c'est-à-dire qu'il va y avoir un risque plus important quand la puberté arrive, de développer une lipodystrophie. Avec dix ans de recul sur les lipodystrophies, il y a des choses qu'on gère mieux, j'ai l'impression, je ne sais pas si c'est pareil au niveau adulte, mais sur les générations suivantes d'enfants et d'adolescents, il y a moins de lipodystrophies que ce que l'on avait dans la fin des années 90 et début des années 2000. Il y en a un peu, mais ceux qui sont

à ce jour les plus marqués sont ceux qui ont eu 5 ans, 8 ans, 10 ans de Zerit® avec des lipoatrophies un peu plus réversibles chez les jeunes que chez des adultes, mais quand même pas complètement. Pour certains d'entre eux, on a pu proposer et faire faire des corrections faciales de graisse autologue. Et puis effectivement, il y a aussi, mais quand même beaucoup moins important que chez les femmes adultes, des problèmes de moins de fesses que ce qu'elles voudraient avoir. Le côté développement mammaire plus important a plutôt été vécu positivement, c'est-à-dire le fait d'avoir des seins importants c'est plutôt des choses que les filles ont trouvé bien, en sachant que justement, une des grandes différences pour les jeunes par rapport à des adultes qui se sont contaminés alors qu'ils avaient déjà leur corps d'adultes, c'est que les adultes avaient des seins d'une certaine façon qui sont devenus différents, les fesses d'une certaine façon qui sont devenues différentes, tandis que là, ce sont des jeunes qui avaient un corps d'enfant, et qui ont acquis un corps d'adulte avec éventuellement des proportions qui peut-être auraient été différentes si elles n'avaient pas eu ce traitement. Mais ce sont des choses progressives, pour certains la lipodystrophie s'est installée alors que se faisait le reste des transformations du corps, et n'a pas forcément été perçue aussi négativement que dans d'autres cas. Et pour certains des interventions même de chirurgie esthétique ont pu être faites, ils les banalisaient en disant : « mais en fait, je me plais comme ça, ça me va, mais ça m'énerve qu'on me fasse toujours remarquer, ou qu'on me demande si je suis malade » en disant genre « je me fais opérer pour les autres ».

Marie-Laure Brival : On trouve ce type de réactions vis-à-vis de l'importance du volume mammaire, mais je vois aussi l'inverse : des jeunes filles qui ne supportent pas du tout justement ces gros seins, qui attirent le regard des garçons, alors qu'elles voudraient justement s'effacer, ne pas attirer ce regard, du fait de cette séropositivité. Notamment je pense à une jeune fille qui est venue, et le motif de la consultation, quand elle a fini par me parler, parce qu'elle ne parle pas immédiatement, c'était « je voudrais me faire opérer des seins, me réduire ces seins qui sont trop énormes ». Ils l'encombraient, et attiraient le regard des garçons, alors que justement, elle voulait fuir les garçons, du fait même de sa séropositivité. Je crois qu'effectivement à chaque fois, on est dans des cas d'espèce comme ça, des situations où on a du mal à abandonner le corps de la petite fille, parce qu'avoir un corps de femme, c'est attirer le regard de l'autre, et rentrer

potentiellement dans une sexualité qu'on fuit, enfin quand on se met dans ce cas de figure. Les deux peuvent se voir aussi.

Claire Vannier : Une question sur les interruptions : vous avez parlé d'interruptions à la sauvage, est-ce que du coup il y a des protocoles qui sont mis en place pour organiser une « vraie » interruption en accord avec le médecin ? Et comment ça se passe ? Il y a un essai qui a été monté, mais je crois que c'est pour les petits enfants ? Comment ça se passe avec les adolescents ?

Catherine Dolfus : Il y a deux genres d'essais autour des interruptions, qui ont été faits au niveau européen. Un a terminé d'inclure et est en début d'analyse, et l'autre est un projet pour adolescents. Le premier, c'était sans d'âge particulier, basé exactement comme l'essai Smart mais appliqué à la pédiatrie, c'est-à-dire des patients avec une charge virale complètement bien contrôlée, moins de 50 copies, et où on arrêtait ou pas le traitement (c'était en deux bras), et on reprenait si les T4 baissaient en dessous d'une valeur x, à 48 semaines, donc au bout d'un an, on reprenait le traitement. C'était calculé pour un essai européen, parti sur exactement ces mêmes critères. C'est un essai que je trouvais extrêmement dangereux pour des enfants et des adolescents, surtout en termes de message médical sur des jeunes, des enfants, à qui on avait expliqué l'intérêt et le pourquoi il fallait que le virus dorme, etc. C'était dangereux de dire « non, finalement, maintenant, on se demande si c'est bien la peine de le faire dormir », et « voyons ce qu'il se passe si on arrête ». Je trouvais, là aussi que c'était risqué à partir de discours que j'avais reçus d'enfants et d'adolescents. Il y a 4, 5 ans, à des moments où on disait, est-ce que c'est bien la peine ? Faut-il vraiment traiter tout le monde ? Est-ce que des personnes qui ont été traitées relativement tôt pourraient sur les critères d'aujourd'hui ne pas prendre leurs traitements ? », toute cette mouvance qu'il y a eu dans les années 2000-2003, pour certains des jeunes qui étaient en bithérapie, et bien contrôlés, on se disait « faut-il qu'ils gardent une bithérapie ? Est-ce que eux justement, ils ne pourraient pas s'arrêter et ne pas prendre de médicaments ? Et puis le jour où on reprendrait, on reprendrait en trithérapie ? ». Et là j'ai plusieurs jeunes qui m'ont dit « Non, j'aime mieux vraiment ne pas arrêter, parce que si j'arrête, je ne crois pas que je serais capable de reprendre », alors qu'ils avaient été capables de prendre tout le temps jusque-là. Et cette possible démobilisation individuelle, cette espèce de vide, moi je le craignais assez dans ce protocole-là, de

savoir comment on arriverait à se recréer une motivation de régularité absolue, au terme de cet essai. Les résultats seront publiés plus tard, mais la semaine dernière on a eu une réunion du groupe national des pédiatres de France, où on a parlé des premiers résultats de cet essai d'arrêt, et je trouve, que les résultats sont graves, puisqu'à 72 semaines, c'est-à-dire à un an et demi, c'est-à-dire 6 mois après la reprise systématique de tout le monde, ceux qui étaient indétectables et qui sont restés en traitement continu, sont tous toujours indétectables, et parmi ceux qui ont été dans le groupe arrêt, il y en a plus de 50% qui 6 mois après la reprise n'ont toujours pas de charge virale indétectable. Je ne parle même pas des T4 qui sont bien en dessous, et des événements cliniques comme dans Smart, mais surtout, à 6 mois de la reprise, ils ne sont plus dans une logique de traitement efficace, alors qu'ils l'étaient avant. Donc je pense qu'il y a un grand danger dans la mentalisation, la conceptualisation, l'image qu'on se fait, à un âge où c'est quand même très difficile d'arriver à intégrer tout ça. C'est pas la question des médicaments, avec tout ce qu'il y a comme traitements aujourd'hui, on trouve toujours, moyen de faire en bricolant une association qui puisse médicalement, techniquement, rattraper. Le problème c'est la motivation quotidienne, qui est quelque chose de très lourd.

Le deuxième protocole qui est proposé mais qui pour l'instant n'a pas recueilli d'assentiment du côté français, qui va peut-être se faire entre l'Angleterre, l'Italie, c'est un protocole On/Off pour les adolescents. Il s'agit des week-ends, de systématiquement prendre son traitement 5 jours par semaine, et l'arrêter deux jours de week-end, et puis reprendre, et puis arrêter pour le week-end. Il y a eu un modèle un peu analogue qui a été fait aux Etats-Unis, et là aussi qui a créé une vraie brèche. J'aurais conçu ça autrement. Ma version c'était de proposer comme espèce de deal pour ceux qui n'arrivaient vraiment pas à être régulier dans leurs traitements, en n'arrivant pas à en prendre en général, si au moins, on essayait sur un 5 jours sur 7, est-ce qu'on arriverait à faire quelque chose qui aiderait quand même ? ». Là j'arrivais à voir des patients à qui je pouvais le proposer. Mais ceux qui étaient parfaitement bien, avec des bilans toujours bons, qui avaient une certaine habitude là-dedans, au moins un tiers a été mis en échec après, et avec des résistances acquises, etc. Cette proposition chez des personnes avec des virus bien contrôlés, personnellement je la sens donc dangereuse.

Gordon Tucker : Vous dites qu'en cas de résistance éventuelle, on peut arriver à bricoler

avec des molécules, mais est-ce que les nouvelles molécules ont précisément été étudiées chez les ados ?

Catherine Dolfus : En France, on a un peu plus de chance, grâce au militantisme français, Act Up, justement, etc. On a une situation extrêmement particulière, qui nous autorise, sous notre propre responsabilité de médecin, à prescrire éventuellement des médicaments qui n'ont une AMM qu'à partir de 18 ans, mais si éventuellement l'adolescent a 13 ans, 14 ans, morphologiquement, par exemple, on peut se permettre nous, en France, d'utiliser des médicaments par extrapolation, et puis on a les moyens de vérifier, surveiller les dosages, pour chaque patient. C'est vraiment une exception au niveau international. Dans tous les autres pays, on ne prescrit pas en dehors des AMM, et si on est hors des AMM, alors on est dans le cadre de protocoles thérapeutiques. Sur les protocoles thérapeutiques, il y a plusieurs choses. Une réglementation européenne récente, qui est tout à fait intéressante, qui dit que a priori maintenant, pour chaque nouveau médicament, s'il a potentialité à être utilisable chez un enfant, il doit y avoir un essai thérapeutique concomitant pour les enfants aussi. Et pas séquentiel, 4 ans après, 5 ans après, on doit faire un développement simultané des formes pédiatriques en même temps qu'on fait un développement adulte. Cela ouvre des potentialités importantes. Dans les nouvelles molécules qui sont arrivées l'année dernière, il y a vraiment beaucoup de choses qui sont extrêmement intéressantes et qui récupèrent des situations qui n'avaient jamais été maîtrisées avant. C'est assez spectaculaire, notamment chez des adolescents de 16, 17, 18 ans, dans les médicaments qui faisait partie de l'étude Trio, c'est-à-dire l'utilisation de l'étravirine, du raltégravir et du darunavir, qui font repartir sur des bilans extraordinaires, avec des charges virales complètement contrôlées et des CD4 qui remontent, qu'ils n'ont jamais eu de leur vie en 17, 18 ans de passé. Il est arrivé avec ces dernières fournées de médicaments des solutions assez nouvelles. Pour les plus jeunes, en pédiatrie on reste extrêmement bloqué par la situation du Norvir®, parce qu'il n'y a pas de comprimés et de gélules de taille raisonnable, et que la plupart des médicaments et des protocoles thérapeutiques demandent qu'il y ait des boosts de Norvir®, et les solutions orales de Norvir® sont épouvantables, or au quotidien et deux fois par jour, c'est vraiment difficile. Du coup la plupart de ces protocoles thérapeutiques incluent des nouveaux médicaments qui lui seraient tout à fait intéressants, bien fichus, avec des comprimés

sécables, petits, enfin tout ce qu'on demande, mais il faut mettre à côté ce Norvir®, donc si je peux vous demander de continuer, ceux qui militent, et de faire quelque chose, c'est de rester à maintenir la pression sur Abbott, le Norvir®, et les formes solides de Norvir®, ça je pense que ça reste une priorité pédiatrique très très importante, parce que c'est le levier de développement de toutes les autres molécules. Mais c'est difficile.

IV TABLE RONDE PASSAGE DU SERVICE ENFANT AU SERVICE ADULTE

Claire Vannier : Il nous reste une demie-heure pour aborder la dernière table ronde sur le passage du service pédiatrique au service adulte. Qui veut se lancer ?

Nadine Trocmé : Je veux bien en dire quelques mots, mais vraiment quelques mots. C'est quoi le risque d'un mauvais passage d'un service de pédiatrie à un service adulte ? C'est finalement d'arriver à perdre de vue nos jeunes, qui de la pédiatrie ne passent pas chez les adultes, c'est-à-dire qui, s'ils ne sont pas suffisamment préparés, s'ils sont encore dans cette phase de défi à l'adulte, au médecin, de déni par rapport à leur maladie, si tout ça c'est pas réglé, ils ne vont pas passer chez les adultes. Et pourquoi c'est si difficile de passer chez les adultes ? En deux mots, d'une part il faut se séparer de toute cette équipe pédiatrique qui les a suivis depuis des années, avec laquelle ils ont des liens, et parfois des liens intimes. Avec Catherine on y travaille depuis des années, elle travaille depuis plus de 16 ans dans le service, moi ça va faire 11 ans, il est évident qu'on a vu des enfants grandir, devenir adolescents. Il y a des enfants pour lesquels on a connu leurs parents qui sont décédés depuis. Comme le disait Catherine tout à l'heure, on a beaucoup d'adolescents qui ont un lien particulier avec nous, c'est-à-dire que dès que ça ne va pas, dès qu'ils sont un peu perdus, ils écrivent un mail, ou ils téléphonent, ou même ils viennent sans rendez-vous à l'hôpital, ils savent que notre porte est toujours grande ouverte pour eux. C'est ce qui fait la difficulté d'ailleurs, parce que notre position à nous, fait qu'on porte tellement les enfants et les adolescents, qu'on nous reproche parfois de ne pas assez bien les préparer pour qu'ils aillent dans les services d'adultes. Qu'est-ce qui est difficile pour eux quand ils quittent le service pédiatrie ? Les parents sont définitivement exclus du suivi dans les services adultes, les enfants sont obligés d'y aller seuls. Le regard qu'ils vont trouver, on en a un petit peu parler, ils trouvent que les adultes

parfois ont l'air malades, et c'est pas une image qu'on trouve tellement en pédiatrie. Et puis c'est ce qu'on appelle l'effet salle d'attente : je me souviens d'une ado qu'on avait adressée, elle s'était retrouvée dans la salle d'attente avec des gens qui avaient l'air très malades et qui parlaient de leur maladie, et elle s'était aperçue qu'effectivement ils avaient les mêmes médicaments qu'elle dans leurs poches, et elle était revenue en disant « je vous en supplie, gardez-moi encore six mois, je ne suis pas prête à y aller, c'est horrible ». Comme on ne veut pas les perdre de vue, et faire attention, on y travaille beaucoup, en réseau. Il y a des réseaux d'accompagnants, soignants, gens des associations, etc., qui se regroupent régulièrement et qui essaient de garder des liens et de discuter de la meilleure façon de « passer » un ado du service pédiatrique au service adulte. Ca veut dire nous en pédiatrie bien les préparer, ne pas choisir le moment où ils sont en crise, ne pas choisir le moment où ils sont très malades ou en inobservance totale. Et puis il y a des périodes types, il y a peut-être des rituels qui montrent qu'ils sont plus adultes qu'adolescents à un moment donné de leur vie sociale qui fait qu'on a envie à ce moment-là de leur proposer, au meilleur moment de leur suivi, de passer dans les services d'adultes. C'est notre préparation à nous en pédiatrie. Et puis les services adultes, qui reçoivent l'adolescent, doivent se dire qu'un adolescent – même un grand adolescent – n'est pas un adulte, et que tout ce qu'on a dit, par rapport à notre suivi, nos difficultés de suivi en pédiatrie, c'est-à-dire la fragilité de l'adolescent, fragilité identitaire, par rapport à tout un tas de choses et aussi par rapport à ses questionnements sexuels, ses questionnements par rapport à ses futurs enfants, etc., doivent être particulièrement bien repris. C'est-à-dire qu'il doit être accueilli différemment d'un adulte qui a l'habitude de venir. Il doit donc être peut-être vu plus souvent, c'est plein de choses comme ça, qui fait que le travail doit se faire en liaison. Catherine, tu peux peut-être en dire deux mots, sur le passage, le travail en liaison du pédiatre et du médecin d'adultes qui doit aussi se faire au niveau des médecins. Qu'est-ce qu'on passe comme information ? Qu'est-ce qu'on dit de toute cette histoire, du secret, etc. ? Est-ce que c'est l'ado lui-même qui doit raconter son histoire ? Mais en même temps il y a une histoire médicale à passer, donc tout ça, ça se travaille entre nous, avec eux, enfin bon, c'est toute une histoire.

Catherine Dolfus : Ce que je voulais dire, c'est qu'il y a eu aussi une évolution dans le temps, c'est-à-dire que jusqu'à il y a peu de temps, je ne

saurais plus dire quelle année, la pédiatrie s'arrêtait à 15 ans, et le monde adulte commençait à 15 ans. Et on disait 15 ans 3 mois pour les hospitalisations. Et puis dans les 15 dernières années il y a vraiment eu une grande réflexion sur la médecine d'adolescents en général, et la nécessité d'une attention à la médecine d'adolescents. Là encore, je sors du VIH, mais les spécificités et les besoins propres en santé des adolescents, les besoins d'une écoute particulière, les besoins d'une consultation un peu spéciale existent, et Nadine marquait bien par exemple la question de la nécessaire disponibilité. Il y a un certain nombre de caractéristiques comme ça qui font que là encore il y a des particularités pour ça. C'est le cas non seulement du VIH, mais de beaucoup d'autres pathologies qui dans le temps n'étaient pas guéries, maintenant les progrès médicaux, permettent aux patients de vivre plus longtemps ; c'est vrai pour la mucoviscidose, pour la leucémie, pour plein de choses, et donc ils arrivent dans le monde de la médecine adulte avec des cliniciens adultes qui n'ont pas cette expérience-là de ces maladies-là, de cette façon-là. Il y a des spécificités relationnelles, il y a des spécificités techniques, médicales, aussi. Du coup, l'âge s'est déporté un peu. Maintenant, il est admis que les services de pédiatrie ou les hôpitaux pédiatriques accueillent jusqu'à 18 ans, avec une possibilité institutionnelle qui est d'accueillir plus longtemps que ça s'il s'agit de patients pris en charge pour des maladies chroniques antérieures. Donc sur un plan légal/institutionnel, on peut faire plus longtemps. En consultation, c'est encore assez confortable, finalement, ils ont leur place. Ce qui n'est pas confortable, c'est s'ils doivent être hospitalisés à un moment donné ; une hospitalisation en pédiatrie quand on a 20, 22 ans, là vraiment on se sent un peu hors circuit et pas à l'aise, mais arriver par le biais d'une hospitalisation aigüe dans un hôpital d'adulte c'est pas non plus l'idéal. Donc tout ça montre bien que de toute façon, même si on retarde ce passage, il y a quand même un moment où il faut y aller, et ce passage doit être préparé. Du coup chaque configuration dépend de plusieurs éléments. Là on est à Paris, où il y a beaucoup d'hôpitaux différents, des hôpitaux pédiatriques, des hôpitaux adultes, mais quand on est en région, c'est souvent le même hôpital dans lequel il y a de la pédiatrie et des services de médecine adulte. Et dans ces situations-là, c'est à la limite plutôt plus facile de faire un dialogue d'un étage à l'autre, de faire des passations couplées, des passations progressives, avec par exemple le médecin d'adulte qui assiste à des consultations en pédiatrie, ou le médecin pédiatre qui crée des consultations dans l'étage des adultes, donc faire

bouger l'institution déjà à l'intérieur d'elle-même, pour finalement se familiariser entre deux équipes. Il y a des principes effectivement de maturité, et de faire concevoir cette maturité, parce que dans cette enquête qu'on avait faite en 2001, on leur avait posé la question, « à quel âge pensez-vous qu'il soit souhaitable que vous passiez en service adulte ? », et on avait eu une grande variété de réponses, qui allait de « quand le Docteur Dolfus ne voudra plus de moi » à « peut-être quand j'aurai 26 ans ». Il y avait toutes sortes de réponses possibles, mais clairement, ce qu'on sait, ce qu'on fait, c'est que déjà, on les prépare dans l'idée, quand ils ont 15 ans, 16 ans, on aborde cette question, on la fait cheminer déjà mentalement, rien que le fait que ça ne sera pas toujours ici. Après on n'est pas obligé de les pousser à 18 ans et un jour, mais c'est sur le terrain, c'est sur le chemin, c'est abordé, c'est rediscuté régulièrement, et organisé.

Nadine Trocmé : Parce qu'en même temps ils ne doivent pas prendre ça comme une punition. Donc c'est pas du jour au lendemain. Ils savent que comme on leur en a déjà parlé, tout naturellement ils doivent s'en aller. C'est pas au moment où ça va le plus mal qu'on va leur dire « Bon, il serait temps que tu ailles chez les adultes », ce serait maladroit, surtout chez les adolescents qui sont quand même tous relativement fragiles. Mais moi il y a une chose qui me pose problème, ce sont les adolescents qui s'infectent sexuellement très jeunes, et qu'on ne reçoit pas en pédiatrie. Je me pose toujours la question de ces jeunes-là, qui ont 13, 14, 15 ans, et qui se retrouvent dans les services d'adultes, suivis pour le VIH, au prétexte qu'ils ont été contaminés sexuellement. La contamination sexuelle, en même temps, c'est toujours une prise de risque, sexuelle, donc on n'est plus dans les préoccupations de la pédiatrie où quand on aborde la sexualité à cet âge-là, on l'aborde comme une éventualité. Ça me pose vraiment question. Et je suis sûre qu'à l'avenir c'est une question sur laquelle il faudra tous ensemble qu'on travaille, c'est-à-dire comme on n'a pas de services intermédiaires qui puissent accueillir ces jeunes, qui sont quand même relativement nombreux à se faire contaminer sexuellement, je me dis qu'on a du chemin à faire, et il faut qu'on pense les choses et qu'on avance avec ce problème-là.

Claire Vannier : Et du coup, est-ce que ça ne se passe pas dans le service de gynécologie, qui est le service qui fait le lien entre l'âge où on commence à penser la sexualité, et puis après le suivi adulte ?

Marie-Laure Brival : S'agissant du passage du service pédiatrique au service adulte, la consultation gynécologique chez la jeune fille s'inscrit exactement dans cet intermède-là, dans ce moment où on va s'intéresser à une jeune adolescente, mais dans un devenir de femme. Et c'est vrai que nous avons effectivement beaucoup discuté de cette question du passage, et on se rend compte que la consultation gynécologique est une bonne amorce, un bon tremplin pour ce passage dans la consultation adulte, parce qu'il y a une certaine autonomie, de la jeune fille, à laquelle on s'intéresse personnellement, directement, sur les questions de sexualité, sur sa féminité, ces questions qui lui posent beaucoup de problèmes. Je voudrais ajouter un petit commentaire sur justement cette difficulté du passage pédiatrique vers la consultation adulte. Elle concerne bien sûr l'adolescent, Nadine l'a très bien dit, Catherine aussi, choisir le bon moment, prévenir, faire les transmissions médicales, etc., mais se pose aussi, la question du rôle parental que jouent les médecins qui ont pris en charge l'ado depuis la naissance, et à deux reprises ça a été dit « je t'ai connu, tu avais 43 cm » c'est-à-dire un nouveau-né, et Catherine vient de dire « je quitterai le service pédiatrique quand le Docteur Dolfus ne voudra plus de moi ». Il y a un attachement particulier des médecins pédiatres sur ces nouveau-nés séropositifs, parce que c'est une clinique émergente, c'est pas une clinique qui a 150 ans, c'est quelque chose qui est arrivé au XX^e siècle, et ces jeunes enfants ont su créer avec les médecins, et les médecins à l'inverse, des liens tout à fait particuliers, d'ordre parental. Nadine disait « je suis la tata », mais oui ! Parce que les médecins infectiologues qui ont pris en charge ces nouveau-nés qui arrivaient sur le « marché médical », avec qui des liens particuliers existent, et les médecins eux-mêmes, pédiatres, et toute l'équipe pluridisciplinaire, qui travaillent avec ces adolescents, ont beaucoup de mal eux aussi, à lâcher ces adolescents.

Catherine Dolfus : Je pense que c'est très vrai, et c'est très vrai aussi des personnes adultes séropositives de la première heure, du début des années 80. Je le vois beaucoup parmi les parents de nos adolescents. Il y a quand même une personnalisation, et des batailles qui ont été remportées à la fin des années 80, au début des années 90, avec des histoires très dures partagées, traversées, et c'est pas la même chose que les gens qui sont arrivés depuis et qui finalement ont eu un chef de clinique, puis un autre, puis qui changent de médecin tous les deux ans, ils ne sont pas dans le même lien que ceux qui ont commencé une histoire thérapeutique qui

a 15, 20 ans, avec un médecin qu'ils quitteraient pour rien au monde, avec lequel ils ont traversé des parcours très forts. C'est quelque chose qui est cet historique du passé. Je vois ça très bien chez des adultes, qui même s'ils travaillent en Suisse maintenant, reviennent à leur consultation à Paris, tous les x mois, et ne cherchent pas à se délocaliser pour leur suivi en Suisse, ou à Lille ou à Bordeaux, alors qu'il y a largement ce qu'il faut comme compétences médicales, je pense qu'effectivement, ce côté des jours héroïques est quelque chose qui est très important. Et un des grands risques dans le passage vers le service adulte quand il n'y a pas un lien personnalisé qui s'est créé, c'est d'être perdu de vue dans une file active importante, où on ne repère pas que ce nom-là, cette personne-là qui ne s'est pas présentée ce jour-là, finalement, il n'est pas encore connu, donc il ne manque pas, donc on ne le rappelle pas, donc on ne le cherche pas. Et l'adolescent, si on ne le recherche pas, si on ne lui prouve pas qu'on l'aime et qu'on s'intéresse à lui, il va dire « de toutes façons, ils s'en fichent de moi ». C'est pour ça qu'il y a quand même un certain travail de couture pour créer le lien. Et une des choses que je voulais dire justement, qu'on dit plutôt dans les réunions avec les collègues de médecine adulte, c'est que dans les premières consultations, les adolescents, avec une personne nouvelle, sont très mutiques. Ils ne parlent pas beaucoup, et ça met très mal à l'aise les médecins d'adultes qui les reçoivent, et ils pensent qu'ils les gênent, et ils sont gênés, et du coup ils se disent « il ne faut pas les pousser à la consommation, je les re-convoque dans trois mois ou dans six mois », et justement du coup le lien ne se fait pas. Ce qu'on leur dit c'est « n'hésitez pas à les re-convoquer assez régulièrement au début, et puis après, quand ils auront confiance en vous, quand vous les connaîtrez, après, on espace. » Mais il faut que ce lien se crée, et ce lien se crée avec des visites relativement rapprochées dans le début pour commencer par se connaître et puis après les choses prennent un temps...

Nadine Trocmé : Et quand ils ne viennent pas, on les rappelle, les adolescents !

Claire Vannier : Mais intervient-là, j'imagine, le rôle des associations comme Dessine Moi un Mouton, ou...

Laurent Armand : Oui, tout à fait. Il y a la notion du vécu des parents et du parcours des parents, c'est vrai que ça a une réelle influence sur la façon dont l'adolescent va vivre son passage, et on essaie de l'aborder aussi avec les parents, parce que certains parents ont vécu des expériences

difficiles au début de l'épidémie, avec des équipes médicales qui ont pu parfois être maladroites, ou même rejetantes, au tout début, étant donné la mauvaise connaissance qu'on avait ne serait-ce que des modes de contamination. Ces parents ont parfois beaucoup d'inquiétude par rapport au médecin qui va accueillir leur enfant, et puis il y a ce lien aussi que les parents ont investi avec le pédiatre, qui est celui qui a *sauvé* leur enfant, surtout les adolescent qui ont maintenant 18, 20 ans, pour lesquels on était quand même très inquiets au niveau de leur santé, de leur espérance de vie à la naissance. Et ça, les adolescents l'ont bien compris. Quand on aborde la question du passage, on essaie de refaire le parcours de l'adolescent au niveau de son suivi médical, combien il a eu de médecins, et un jeune disait : « depuis 8 ans, je suis suivi par tel médecin », et on lui demandait « tu te souviens pourquoi tu as changé ? » et il a dit « oui, parce que celui d'avant, il ne s'en sortait pas avec moi, alors que celui-là maintenant il a compris comment je fonctionne, et il arrive quelque part à me sauver ». Quand la question de nouveau du changement de médecin va se poser, ça va nécessairement faire naître des angoisses chez ces enfants, et on essaie de faire un accompagnement autour de ces moments-là, comme on peut faire un accompagnement à des consultations de manière générale, ou comme quand on essaie d'orienter une jeune fille qui n'a jamais eu de rendez-vous gynécologiques. On a un partenariat privilégié avec Marie-Laure Brival, où on va parfois, accompagner l'adolescent, où on va jusque dans la salle d'attente, parfois en fonction aussi des médecins, jusque dans des consultations pour la première consultation. Ainsi, on va pouvoir aider l'adolescent, soit à poser les questions qu'il ne se sent pas à même de poser, soit l'aider à se présenter. Parce que la question de la présentation, de la façon dont il va se présenter au médecin, est quelque chose d'assez fondamental et assez central chez l'adolescent. On essaie de faire cet accompagnement avec eux, et puis effectivement, ça permet d'inscrire l'adolescent dans une relation peut-être un petit peu différente au niveau du médecin. Quand par contre on sait qu'un jeune a été orienté vers un médecin en service adulte, systématiquement, on va lui demander comment ça s'est passé, comme ça on va savoir s'il est allé à son rendez-vous ou pas, si le médecin a reporté le rendez-vous parce que ça arrive aussi, souvent à celui d'après il n'y va pas, donc on va pouvoir essayer de notre côté de raccrocher les wagons. C'est pour ça qu'en général, pour les jeunes qui ont des suivis médicaux, on aborde aussi très tôt cette question-là, pour essayer de savoir finalement ce qu'ils ont à gagner, parce qu'ils le réfléchissent un peu

comme ça, qu'est-ce qu'ils ont à gagner, qu'est-ce qu'ils ont à perdre, dans cette question du passage en service adulte.

Question de la salle : J'aurais voulu savoir si les jeunes ça ne pouvait pas les aider de discuter ensemble justement de cette question du passage. Est-ce qu'il y a des groupes de parole qui sont faits, qui sont réalisés, pour aider les jeunes peut-être ? Est-ce que ça les aide de partager cette angoisse, ou est-ce que c'est vraiment quelque chose qui est traité de manière individuelle, au cas par cas ?

Laurent Armand : A Dessine Moi un Mouton, on a voulu créer un espace spécifique pour les adolescents, justement pour travailler sur ces deux modalités : le groupe et l'individuel. Dans notre prise en charge, on fait des allers-retours continuels entre ce qui peut se dire dans le groupe et qui a souvent nécessité d'être médiatisé, d'ailleurs à un certain moment on avait des retours des médecins qui nous disaient « c'est vrai que vous leur dites qu'ils peuvent arrêter leur traitement ? », parce qu'effectivement un des adolescents avait pu dire dans le groupe « mon médecin m'a dit que je pouvais arrêter mon traitement, j'en avais marre, je lui ai dit et le médecin a dit oui. » Et effectivement ça a fait traînée de poudre auprès des adolescents, qui sont retourner voir leur médecin en disant « je connais quelqu'un qui peut arrêter ». Ce qui est intéressant c'est qu'on va pouvoir reprendre cette parole qui est dite dans le groupe, le médecin à son niveau, et nous aussi à notre niveau. On se rend compte qu'effectivement les échanges que les adolescents peuvent avoir autour de toutes les questions relatives au VIH sont importantes parce que parfois elles permettent de déverrouiller la parole, et ça passe par l'intermédiaire du groupe des pairs, à savoir ceux vis-à-vis desquels l'adolescent s'identifie le mieux. Ça peut aussi permettre au niveau du groupe d'introduire la parole de l'adulte, qui peut ensuite être retravaillée en individuel, où, là, on peut aborder des choses peut-être plus personnelles et plus pointues.

Nadine Trocmé : A l'hôpital aussi, bien sûr, il y a des groupes d'adolescents. Actuellement à Trousseau, il n'y en a plus, mais il y en a eu un pendant quatre ans, où ils ont pu parler de tout ce qu'ils voulaient, y compris le passage, ce qu'on fera après, les traitements, etc. Parce que le propre de l'adolescence c'est de se retrouver avec ses pairs. Quand on n'a pas trop sa place ni chez les enfants, ni chez les adultes, on aime bien se retrouver entre soi, c'est connu de tous. Mais le problème, c'est que les adolescents séropositifs

sont très souvent rejetés, je dirais dans ce qu'ils ont en moins par rapport aux autres, c'est-à-dire que leur séropositivité fait atteinte à cette espèce d'esprit de surpuissance dans les bandes qui fait que de toutes façons, ils ne peuvent pas dire leur séropositivité au sein d'un groupe qui n'est pas séropositif. Et d'ailleurs j'en profite pour faire une petite publicité pour le forum. On est un groupe dans lequel il y a Laurent, là je vois Sandra qui est infirmière à Jean Verdier, moi-même, enfin bon, on a créé une association, qui s'appelle Adovih, et qui avec Tag Le Mouton, est en train d'organiser en ce moment un forum de rencontre pour les adolescents séropositifs. Ce forum durera une journée, le samedi 16 mai, à Paris. Ce sera un forum qui regroupera le maximum d'adolescents séropositifs, ils pourront tous venir accompagnés d'un invité séropositif ou pas, qui bien sûr sera informé de la séropositivité de celui qui l'invite, ou de celle qui l'invite. Au cours de cette journée, nous essaierons d'aborder les réponses aux questions qu'ils peuvent se poser sur leur avenir, sur leurs droits : est-ce que je peux choisir n'importe quel métier ? Comment dire à mon partenaire ma séropositivité ? Pourrais-je avoir des enfants non contaminés ? etc.

Laurent Armand : L'idée, c'est qu'on est en train de vous parler de ce qu'on comprend des adolescents séropositifs, mais on s'est dit qu'on pouvait essayer de se mettre dans une autre démarche, c'est-à-dire de mettre des experts de certaines questions face aux questions des adolescents, en prise directe. Les adolescents pourront les questionner très clairement sur les interrogations qu'ils ont, sur leurs possibilités d'insertion professionnelle, sur les difficultés que peut poser le VIH dans leur quotidien, sur les possibilités d'en parler ou pas à son partenaire, sur la famille, parler, ne pas parler et qu'ils puissent aussi avoir des échanges entre eux. On s'appuie aussi sur le constat qu'à Paris, il y a beaucoup plus de dispositifs qu'en province, c'est pour ça qu'on a fait fonctionner notre réseau pour accueillir un maximum de jeunes qui viennent de province, on va même au-delà : Suisse, DOM-TOM, Belgique. On essaie comme ça de brasser assez large, et l'après-midi, il y aura certainement des témoignages croisés justement d'adolescents qui vivent leur séropositivité dans des endroits différents. Le soir on clôturera par une soirée plus conviviale pour que ces adolescents qui n'ont pas l'occasion de se rencontrer puissent discuter, et pourquoi pas, échanger leurs coordonnées pour qu'ils puissent aussi tisser un réseau, entre eux, s'ils ont envie de se retrouver, de discuter.

Nadine Trocmé : le but de la rencontre c'est

aussi, comme vous posiez la question sur le groupe, de montrer le groupe dans lequel ils seront et où la loi ce sera la séropositivité et l'adolescence, voilà.

Catherine Dolfus : On a prévu dans ce forum-là de mettre la barre assez haut, c'est 14-21 ans mais c'est peut être plus de 21 dans certains cas particuliers, et le but aussi, c'est que certains soient déjà pris en charge en service adulte et d'autres encore en service pédiatrie, et ce sera un lieu d'échange. Par rapport à ce que décrivait Nadine, c'est sûr qu'on peut parler dans le groupe de ce qu'on pense de l'idée de passage dans le service adulte, mais ce qui est intéressant, c'est d'avoir des retours d'expériences de ceux qui ont justement traversé de l'autre côté. Comment ils en parlent aux autres, et ce qui a été dur et ce qui a été bien, pour éclairer la balance du « qu'est-ce qu'on a à y gagner ». Ces situations comme ça qui vont se rencontrer, on pense qu'elles peuvent être intéressantes.

Laurent Armand : On fera certainement des actes, mais d'ici-là, on va communiquer énormément autour de ce forum. Vous pouvez relayer l'info, avec comme idée de base « la séropositivité des adolescents, c'est eux qui en parlent le mieux ». On essaiera d'en faire des actes qui pourront comme ça peut-être illustrer différemment les propos qu'on a pu avoir aujourd'hui, vraiment avec leur regard.

Claire Vannier : Il y a déjà un premier rendez-vous que vous pouvez peut-être noter, pour communiquer, on l'a appris aujourd'hui le Cybercrips organise le 29 novembre, de 11h à 18h, dans le cadre des actions du 1^{er} décembre, une rencontre entre des ados séropos et qui veut. Ce sont des enfants qui sont âgés de 17 à 19 ans, il y aura six jeunes, qui seront là pour parler et échanger autour de la prévention.

Marie-Laure Brival : le 18 décembre aussi, à la Pitié, il y a un colloque qui est organisé par le Corevih d'Ile de France, « Adolescence et VIH », avec un programme très intéressant.

Laurent Armand : Pour la vidéo qu'on n'a pas pu voir aujourd'hui. Vous pouvez nous contacter à l'association...

Pour vous informer et lutter efficacement contre le sida, Act Up-Paris a progressivement mis en place une série de médias accessibles à tous. Pour permettre à chacun de puiser aux meilleures sources l'information dont il a besoin. Et parce que plus que jamais, information = pouvoir.

► action, la lettre mensuelle

Action fait le point sur nos réflexions politiques, nos actions, leurs résultats (disponible par abonnement, 7 numéros par an, 15,24 € soit 100 F).

► protocoles, bulletin d'information sur les essais cliniques en cours

Protocoles présente une information mise à jour régulièrement sur les essais thérapeutiques, les études physiopathologiques et les études de cohorte menées en France sur l'infection à VIH. Vous y trouverez le **résumé des essais en cours, les conditions d'entrée, ainsi que le commentaire critique** des membres de la commission Traitements & Recherches d'Act Up-Paris. Disponible par **abonnement** (équivalent à la couverture des frais d'envoi) : **7,62 € soit 50 Francs pour 6 numéros.**

► internet

www.actupparis.org

Retrouvez protocoles en ligne, mais aussi les communiqués de presse, les infos médicales et sociales, les rendez-vous d'Act Up-Paris. **Sur notre site : <http://www.actup.org/>**

► pif, page des idées folles

La **pif** est le journal interne d'Act Up-Paris, il a pour but d'améliorer la communication interne. La pif est ouverte à tous et à toutes.

► les "répi" (réunions publiques d'information)

A Paris, elles ont lieu tous les deux mois depuis deux ans et abordent autant les maladies opportunistes que les traitements antirétroviraux, la nutrition, les essais cliniques, les comptes rendus des principales conférences scientifiques, les droits sociaux etc. Chaque RéPI donne lieu à la publication d'un dossier complet, ainsi qu'à un compte rendu adressés à toute personne qui en fait la demande (contre frais de port, 2,29 € soit 15 F). Des RéPI sont organisées en province.

► information = pouvoir

Pour le moment trois brochures ont été éditées dans cette collection d'Act Up-Paris : **La première concerne les essais cliniques** pour les personnes atteintes par le VIH. Pour mieux comprendre le principe des essais, comment ils sont menés, ce que vous pouvez en attendre, les questions que vous devez vous poser avant d'y participer.

La deuxième est un glossaire ayant pour but de mieux comprendre les termes médicaux, d'interpréter son bilan sanguin, de participer plus activement au dialogue avec son médecin. Une liste des institutions et associations de lutte contre le sida complète ce deuxième numéro ainsi que de nombreuses pages supplémentaires sur les hépatites dans le cadre des co-infections VIH / Hépatites. L'aide à la lecture des bilans a également été complétée pour mieux comprendre les enjeux des examens liés aux hépatites.

La troisième est un guide des droits sociaux qui permet une information claire et précise de tous les droits auxquels peuvent prétendre les personnes séropositives. Une liste plus complète des institutions, associations et administrations termine ce recueil.

Pour en obtenir, écrivez à Act Up-Paris, BP 287 75525 Paris cedex 11. (contre frais de port, 3,05 € soit 20F)

► avec le soutien de ensemble contre le sida