

*Questions éthiques*  
*Aspects méthodologiques*  
*autour du*  
*Recueil d'informations biographiques*  
*auprès d'adolescents nés avec le VIH*



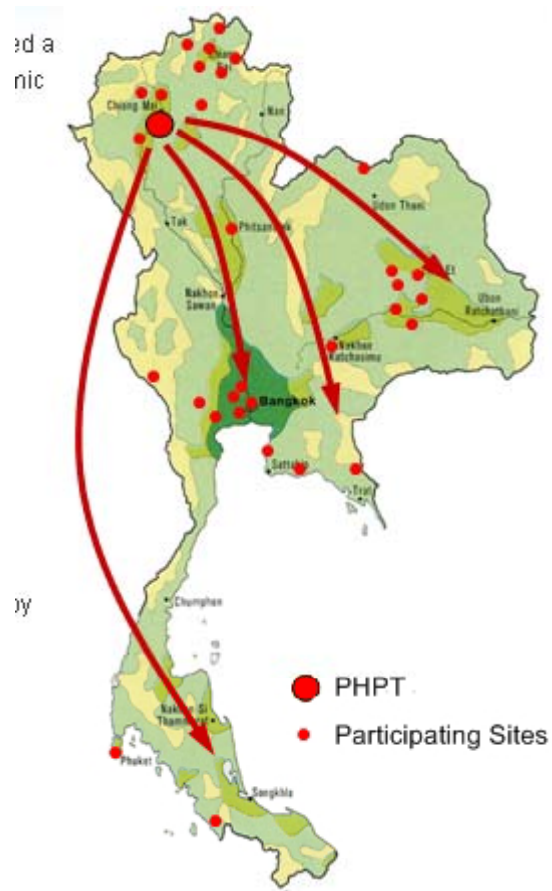
**TEENs Living With Antiretrovirals**  
**TEEWA study**

**Sophie Le Cœur et Éva Lelièvre**

Regards croisés sur l'enfance et le genre, INED, 5-6 juin 2012



# Contexte du projet (1)



Projet **LIWA** (ANRS 12141) chez les adultes

**IRD174/PHPT** *Program for HIV Prevention and Treatment*

Suivi d'une cohorte de patients sous antiretroviraux dans **50** hôpitaux de toute la Thaïlande (Fond Mondial):  
~1500 adultes et 600 enfants

Une expérience de collaboration avec les réseaux de personnes vivant avec le VIH



## Contexte du projet (2)

---



**Prog.Nat** de prévention de la transmission de la mère à l'enfant mis en place en 1999

**LIWA** : pour les adultes, grandes différences selon le sexe dans l'accès au dépistage et au traitement

**Estimation** ~14 000 enfants vivants avec le VIH



Demande sociale pressante concernant l'évaluation de la situation et des besoins des adolescents



# Objectifs de TEEWA



- Grâce aux traitements antirétroviraux, les enfants nés avec le VIH atteignent l'adolescence
- On constate une reprise de mortalité
- Peu d'études quantitatives permettent de décrire leur situation



## Rendre compte

- de la situation (environnement familial, prise en charge, scolarité, insertion sociale, etc.)
- des besoins des adolescents nés avec le VIH sous antirétroviraux
- En les comparant avec les adolescents en population générale



# La population étudiée

---



- les adolescents âgés de 12 à 19 ans,
- nés avec le VIH,
- vivant dans des ménages ordinaires,
- ou vivant dans des orphelinats.

20 hôpitaux répartis sur tout le territoire  
en zone rurale, péri-urbaine, urbaine

**Tous** les adolescents (12-19 ans) sous ARV  
suivis dans ces structures

soit

- ~ 700 adolescents vivant en milieu familial
- ~ 200 adolescents vivant en orphelinat
- ~ 400 adolescents en population générale

# Spécificité de la collecte

---



1. Une trajectoire familiale des enfants souvent difficile

*l'enquête ne doit en aucun cas contribuer à raviver des souvenirs douloureux*

2. Un passé souvent méconnu des enfants

*en particulier concernant les circonstances de leur naissance, l'état de santé de leurs parents, etc.*

3. La révélation du statut infectieux : un processus pas toujours abouti, une connaissance incertaine

*l'entretien ne doit révéler son statut à un jeune enquêté*

# Les questions d'éthiques

---



- interroger des mineurs
  - consentement du parent/gardien (qui pour les enfants orphelins ?)
  - assentiment des adolescents
- nécessité de ne pas explicitement mentionner le VIH auprès des adolescents
- ayant recours à une tierce personne pour obtenir de l'information sur le parcours de vie et de santé des adolescents
  - accord de l'adolescent pour l'interview du parent/gardien



**Un questionnaire auto-rempli pour l'adolescent sans mention du VIH**

**Un questionnaire en face à face pour le parent ou gardien**



## **Consentements éclairés**

- Du tuteur/parent pour son entretien et autorisation d'interviewer l'enfant
- Accord de l'adolescent, qui est aussi informé qu'on interroge son tuteur/parent sur sa situation



# Questionnaires appariés

<b>Adolescent</b> <b>Pas de mention du VIH</b>	<b>Parent/tuteur</b>
Composition du ménage, espace personnel, tâches domestiques	Histoire familiale de l'enfant (décès des parents, gardiens successifs)
Scolarité ou travail, loisirs	Histoire de la maladie VIH (diagnostic, mise sous ARV, révélation)
Perspectives d'avenir	Adhérence au traitement
Santé perçue	Etat de santé de l'enfant depuis la naissance
Perception de l'apparence physique	Expérience de discrimination
Réseau social, groupe des pairs Conduites à risque	Comportement de l'enfant, bien être
Puberté, sexualité	
Relations avec les adultes, conflits	

# Conclusions

---



Un dispositif original, performant et respectueux des particularités d'une population vulnérable

- La révélation, une transition **floue**
- Les grand-parents maternels ont souvent la charge des enfants avant même la mort des parents
- Les expériences de discrimination, en particulier à l'école sont fréquentes
- Des différences de genre attendues : surmortalité des garçons, performances scolaires, conduites à risque différenciées



# L'équipe...

---



- Éva Lelièvre, Demographer, INED
- Cheeraya Kannabkaew, Research nurse, IRD-PHPT
- Intira Collins, Doctoral student, London School of Hygiene & Tropical Medicine
- Jintana Chaiwan, Research nurse, IRD-PHPT
- Marc Lallemant, Epidemiologist, IRD-PHPT
- Parinya Jongpaijitsakol, Social scientist, Chiang Mai University
- Sophie Le Cœur, Epidemiologist/Demographer, INED
- Surush Sunanta, Psychiatric nurse
- Suporn Koetsawang, Social scientist, Mahidol University
- Les soignants des hôpitaux

**et tous les adolescents et leurs parents...**