

# TABLE DES MATIÈRES

|  |     |
|--|-----|
| <b>LISTE DES TABLEAUX</b> .....                  | VII |
| <b>LISTE DES ABRÉVIATIONS</b> .....              | VII |
| <b>INTRODUCTION</b> .....                        | 1   |
| <b>PROBLÉMATIQUE</b> .....                       | 2   |
| THÉORIE DE LA TRANSITION.....                    | 2   |
| L'ADOLESCENCE.....                               | 3   |
| CONTEXTE SOCIO-SANITAIRE .....                   | 4   |
| CONTEXTE PROFESSIONNEL .....                     | 4   |
| EXPÉRIENCE DES AUTEURES.....                     | 5   |
| CONCEPTS THÉORIQUES RETENUS.....                 | 6   |
| MÉTAPARADIGME.....                               | 7   |
| <b>MÉTHODE</b> .....                             | 9   |
| BASES DE DONNÉES UTILISÉES .....                 | 9   |
| MOTS CLÉS .....                                  | 9   |
| CRITÈRES DE SÉLECTION.....                       | 10  |
| ÉQUATIONS DE RECHERCHE .....                     | 10  |
| <b>RÉSULTATS</b> .....                           | 11  |
| NOMBRE D'ARTICLES TROUVÉS ET RETENUS.....        | 12  |
| TITRES DES ARTICLES RETENUS POUR L'ANALYSE ..... | 12  |
| <b>ANALYSE CRITIQUE DES ARTICLES</b> .....       | 13  |
| <b>COMPARAISON DES RÉSULTATS</b> .....           | 25  |
| <b>DISCUSSION</b> .....                          | 32  |
| RÉPONSE À LA QUESTION DE RECHERCHE .....         | 32  |
| DIVERGENCES DES RÉSULTATS .....                  | 32  |
| CONSENSUS DANS LA REVUE DE LA LITTÉRATURE .....  | 32  |
| ET L'ÉTHIQUE DANS TOUT ÇA ? .....                | 35  |
| <b>RECOMMANDATIONS &amp; PERSPECTIVES</b> .....  | 36  |
| RECOMMANDATIONS.....                             | 36  |
| PERSPECTIVES DE RECHERCHE .....                  | 39  |
| ÉLÉMENTS INATTENDUS .....                        | 39  |
| LIMITES DE CE TRAVAIL.....                       | 40  |
| <b>CONCLUSION</b> .....                          | 42  |
| <b>LISTE DE RÉFÉRENCES</b> .....                 | 44  |

|   |    |
|---|----|
| <b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....  | 46 |
| <b>ANNEXES</b> .....  | 49 |
| ANNEXE I : GRILLE D'ANALYSE QUALITATIVE VIERGE .....              | 49 |
| ANNEXE II : GRILLE D'ANALYSE QUANTITATIVE VIERGE.....             | 51 |
| ANNEXE III : TABLEAU D'ÉVALUATION DE LA « <i>READINESS</i> »..... | 53 |

# LISTE DES TABLEAUX

|   |    |
|---|----|
| <b>Tableau 1</b> : Liste des mots clés .....                    | 9  |
| <b>Tableau 2</b> : Combinaison des mots clés et résultats ..... | 11 |
| <b>Tableau 3</b> : Liste des articles retenus .....             | 12 |

# LISTE DES ABRÉVIATIONS

- CHUV : Centre Hospitalier Universitaire Vaudois
- CINAHL : Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
- JVVIH : Jeune vivant avec le VIH
- MeSH : Medical Subject Headings
- RL : Représentants légaux
- SP : Service pédiatrique
- SA : Service d'adultes
- VIH : Virus de l'immunodéficience humaine

# INTRODUCTION

L'envie de réaliser ce travail est née dans une rencontre. Une rencontre faite avec une jeune fille atteinte par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) depuis sa naissance. Cette jeune vivante avec le VIH (JVVIH) dit avec des mots simples qu'elle a d'autres priorités de vie que sa santé. Elle vit une période pénible en essayant de construire son avenir. Elle se sent seule, isolée et parvient difficilement à demander de l'aide. Cette adolescente est touchante de par sa simplicité, la vulnérabilité de sa situation et par son ambivalence. Il s'agit également d'une situation marquante pour une étudiante en soins infirmiers. Cette situation amorce un questionnement en raison d'un sentiment d'impuissance. Cette impuissance souligne un manque de ressources et de créativité pour parvenir à proposer des solutions qui pourraient aider cette jeune fille à entrer dans le monde des adultes plus sereinement. Que dire quand le patient semble connaître intellectuellement l'état de sa situation ? Que répondre à une personne qui explique qu'elle connaît l'efficacité et la nécessité d'un traitement antirétroviral et les raisons de sa prise ? Que répondre à une personne qui affirme que son taux de CD4<sup>1</sup> est faible car elle a arrêté son traitement et pour qui la virémie<sup>2</sup> ne représente finalement rien d'autre qu'un chiffre ? Comment l'accompagner pour qu'elle puisse franchir l'étape de gestion individuelle de sa santé, en réussissant à investir l'énergie exigée par son projet de soin ? Comment l'aider à construire son projet de vie en tenant compte de son projet de soin ? Comment lui permettre d'atteindre cette étape d'acceptation, où la réalité est moins attrayante qu'une vie sans maladie et sans traitement, mais avec une qualité de vie tout de même acceptable ? Comment l'aider à vivre avec cette maladie sans en subir ses effets, l'accepter pour l'empêcher de prendre le dessus... Voilà le point de départ de ce travail.

Il y a aussi eu une rencontre entre 2 étudiantes avec des idées parfois différentes, mais avec les mêmes intérêts : le même désir d'approfondir le thème des maladies chroniques, du prendre soin et de développer des compétences et des habiletés pour faire face au sentiment déstabilisateur de l'impuissance. Cette impuissance naît également quand l'infirmière est confrontée à l'inconnu, lorsque l'expérience et la connaissance semblent lui manquer.

Le VIH est moins mis en évidence qu'auparavant en matière d'épidémie, mais reste cependant un problème de santé publique mondial. Le vécu et l'accompagnement des personnes atteintes ont été remodelés avec l'introduction des traitements antirétroviraux. Ces progrès thérapeutiques ont fait évoluer les caractéristiques de l'infection afin qu'elle soit actuellement considérée comme une maladie chronique, restant néanmoins mortelle. Les antirétroviraux permettent d'améliorer la qualité et l'espérance de vie des personnes atteintes. De plus, de nouveaux défis pour les systèmes de santé ont émergé avec notamment, l'entrée dans l'âge adulte des JVVIH périnatalement infectés. Cette situation, qui était encore impensable avant la trithérapie, est liée à la nécessité d'une transition entre un service de pédiatre (SP) et un service d'adultes (SA). Cette transition serait, comme chez d'autres jeunes atteints de maladies chroniques, une étape difficile à franchir.

C'est dans ce contexte d'adolescents atteints par une maladie chronique, le VIH, devant effectuer une transition entre 2 services et 2 mondes médicaux distincts, qu'a été construite la problématique de ce travail. Pour pouvoir y apporter des réponses, une revue de la littérature non exhaustive a été effectuée au travers de 2 bases de données, selon une méthodologie rigoureuse. 25 articles pertinents ont été retenus et 7 ont été analysés en profondeur pour pouvoir comparer leurs résultats. Finalement, des recommandations pour la pratique infirmière ont été formulées ainsi que des perspectives de recherches futures.

---

<sup>1</sup> Le taux de CD4 est le nombre de cellules CD4 par microlitre de sang. Il s'agit des lymphocytes T CD4 (T auxiliaires), qui jouent un rôle essentiel dans le système immunitaire acquis. Le VIH se multiplie principalement dans les cellules CD4, avant de les détruire. Ainsi, le taux de CD4 indique à quel point le système immunitaire est atteint. Plus le taux est faible, moins l'organisme de la personne peut se défendre efficacement. Le but des traitements antirétroviraux est de maintenir un taux suffisamment élevé pour éviter des symptômes et des maladies opportunistes. (Witzthum, Loh, Javurek, & Meyer, 2006)

<sup>2</sup> La virémie ou charge virale est la concentration de VIH dans le sang. Elle est exprimée en nombre de virus par millilitre de plasma sanguin. Elle reflète le nombre de virus produits quotidiennement dans l'organisme. Plus la virémie est élevée, plus le taux de CD4 baisse et plus le risque de développer des maladies opportunistes ou des symptômes est grand. En cas de succès thérapeutique, celle-ci descend proche de zéro : la virémie est dès lors indétectable. (Witzthum, Loh, Javurek, & Meyer, 2006)

# PROBLÉMATIQUE

Tout changement requiert des adaptations ; qu'ils soient externes ou internes, ils se soldent par une évolution, voire une révolution. Le changement est un bouleversement d'habitudes. En effet, il est caractérisé par une rupture dans le temps de faits et gestes réguliers, habituels. Si l'idée de l'habitude est comparée à une ligne droite, le changement représente un virage. Pour pouvoir rester sur ce tracé, tout en restant dans cette métaphore, il est nécessaire de réorienter sa trajectoire, c'est-à-dire de corriger, pour s'adapter à la nouvelle situation.

## *THÉORIE DE LA TRANSITION*

Dans certains cas, un changement peut mener à une transition, autrement dit au passage d'une période relativement stable à une autre, dans un certain laps de temps (Chick & Meleis, 1986). Il en existe 4 types, décrits par Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias, et Schumacher (2000) qui sont : (a) une transition développementale ; (b) situationnelle ; (c) de santé ou de maladie et (d) organisationnelle. Le modèle peut demeurer simple ou multiple, de façon simultanée ou séquentielle.

De plus, 3 catégories de facteurs peuvent faciliter ou entraver la transition : les éléments *personnels* sont représentés par le sens donné à l'évènement, les croyances culturelles, le statut socio-économique et la préparation à la transition. Les facteurs *communautaires* tels que le soutien de la famille et les facteurs *sociétaux* tels que la stigmatisation sont les 2 autres conditions indispensables au bon déroulement de la transition (Meleis et al., 2000).

Les modèles de réponses se traduisent à l'aide de 2 groupes : les indicateurs de processus et ceux de résultats. Le premier groupe permet aux infirmières de voir l'évolution positive ou négative du processus ; par exemple, le sentiment d'être en lien ou le développement de la confiance sont des indicateurs de processus. Les indicateurs de résultats, quant à eux, sont post-transitionnels et renseignent sur un résultat ; la maîtrise et le renouvellement de l'identité sont les 2 seuls (Meleis et al., 2000).

Finalement, les interventions infirmières agissent sur les 3 dimensions énoncées (cf. *Figure 1*), à savoir la nature, les conditions et les modèles de réponses. Il s'agit d'évaluer le niveau de préparation en déterminant des interventions à accomplir ou à prolonger, tout en faisant collaborer une équipe multidisciplinaire. Il s'agit également de préparer le client à la transition en amont avec des interventions thérapeutiques basées sur l'éducation. Enfin, l'évaluation du rôle de soutien et de suppléance se traduit par l'attention portée à la personne et à la continuité de ses soins (Meleis et al., 2000).

Tous ces changements déclenchent une période de déséquilibre et de bouleversements (Meleis, 1997). Selon C. Cohen (communication personnelle [Présentation PowerPoint], 1 novembre 2013), les transitions sont synonymes d'étapes de vie durant lesquelles les personnes sont particulièrement vulnérables et fragiles, ce qui peut impliquer des risques de détérioration de leur santé. En fonction de l'âge et de l'état de santé, ces bouleversements émotionnels intenses peuvent mener à des interruptions du suivi thérapeutique, ou « coupure ».

La problématique de la coupure ne touche pas l'intégralité des transitions possibles, mais se focalise sur un cas précis dans le cadre de ce travail. Il s'agit de la transition d'adolescents atteints du VIH d'un SP vers un SA ; cette transition est de type **organisationnelle**<sup>3</sup>.

En tenant compte des contextes « socio-sanitaire » et « professionnel », la transition organisationnelle, et également développementale, s'avère particulièrement complexe et difficile à vivre pour certains de ces jeunes. C'est sur cette **double transition** que se focalise ce travail.

---

<sup>3</sup> Lorsqu'une personne vit un changement de conditions environnementales (changement de lieu où les soins sont donnés, par exemple) et qu'il vit différents types d'organisation, le type de transition est organisationnel (Meleis et al., 2000).

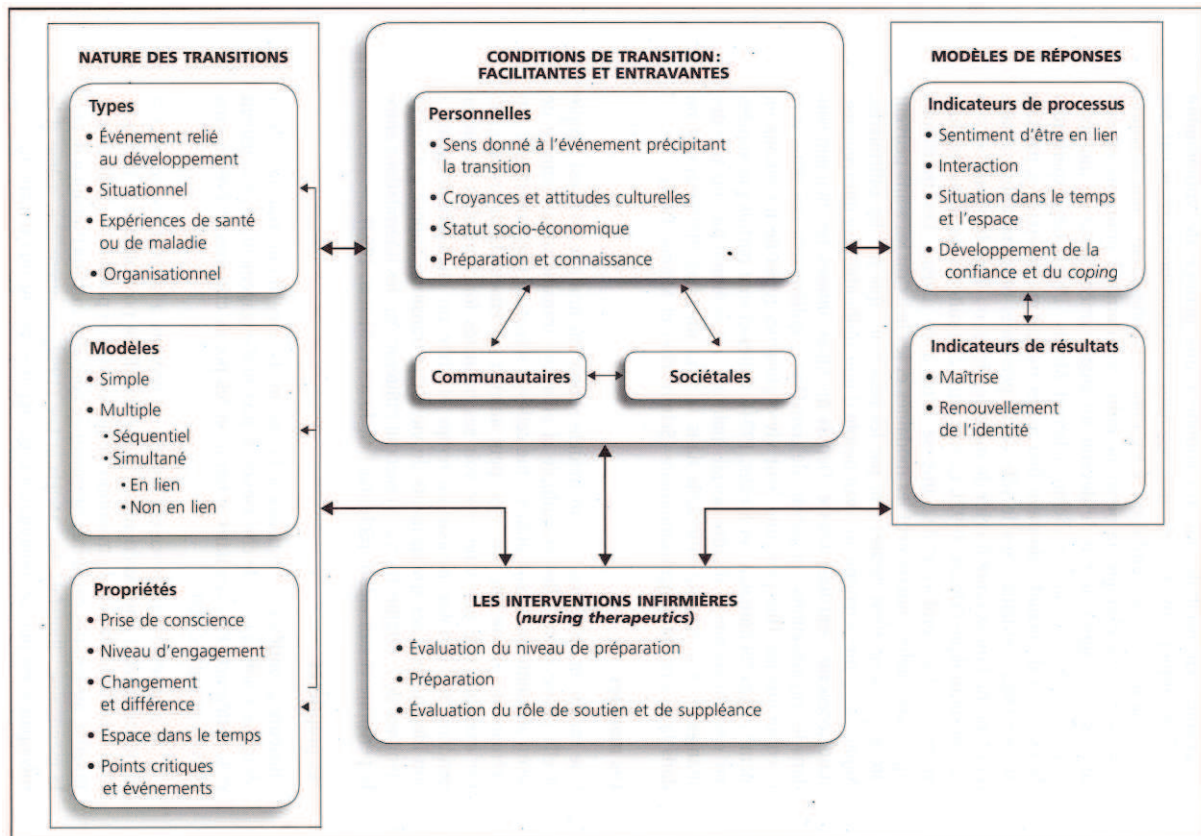


Figure 1 : Traduction et adaptation de la théorie intermédiaire de la transition de Meleis et al. (2000).

## L'ADOLESCENCE

Une fois le stade de l'enfance dépassé, des changements biologiques, psychologiques, sociaux (Arnett, 2004) et culturels (Emmanuelli, 2005) interviennent et marquent le stade de l'adolescence. Selon les travaux de Erikson (1950, 1968, 1982), il y a 8 stades sur le développement de la personnalité psychosociale : l'adolescence arrive en 5<sup>ème</sup> position avec le stade de la « construction de l'identité ». Ce cinquième stade permet à l'adolescent de se créer une identité personnelle en évaluant ses qualités et ses manques afin de clarifier son image et déterminer vers quel genre d'adulte il veut tendre (Rice & Dolgin, 2008). Par conséquent, la recherche d'identité au travers de différents rôles est un élément crucial dans le développement de l'adolescent (Naar-King & Suarez, 2011).

L'acquisition d'autonomie représente un autre aspect notable au développement de l'enfant vers l'adulte ; l'autonomie émotionnelle et comportementale y sont distinguées. L'autonomie émotionnelle se réfère au fait de se libérer de la dépendance émotionnelle infantile liée aux adultes (Rice & Dolgin, 2008). L'autonomisation comportementale se réfère au fait d'être suffisamment indépendant pour prendre des décisions seul, sans consulter ou demander des conseils à autrui (Holmbeck et al., 2006 ; Rice & Dolgin, 2008).

Les changements ou les prises de décisions primordiales durant cette période sont difficiles à gérer car il s'agit d'une période de transition (Naar-King & Suarez, 2011). En effet, ils se préparent à prendre la place d'un adulte et, très souvent, la sensation de se projeter dans le futur se manifeste par de l'angoisse (Emmanuelli, M., 2005). À la puberté, les changements physiques ont un impact sur le psychisme des jeunes. Les modifications du comportement, de la relation avec les parents ou les distractions, par exemple, se détectent rapidement (Emmanuelli, M., 2005). Les changements internes et externes que l'adolescent subit ont un effet sur le regard porté à lui-même, mais également sur celui qu'autrui porte sur lui (Emmanuelli, M., 2005).



Dans un contexte de maladie chronique et respectivement de contamination par le VIH, la difficulté de cette phase de développement complexe se voit relevée.

Du point de vue identitaire, un adolescent non-infecté cherchera ce sentiment de similitude et de continuité associé à la croyance d'un sens de la vie et d'un rôle au sein de la communauté ; cependant, les adolescents souffrant de maladie chronique devront en plus affronter le sentiment de ne pas se sentir aussi « normal » que leurs pairs. La prise de médicaments et l'acceptation de l'incertitude liée à leur survie sont des exemples de facteurs rendant cette recherche identitaire plus difficile (Michaud, 2010). Ce sentiment peut se voir lié aux étapes de deuil ; en effet, les jeunes devront faire face au renoncement de la personne qu'ils ne seront jamais s'ils étaient sains et à l'acceptation de ce statut.

Du point de vue de l'autonomie, les adolescents vivant avec une maladie chronique sont confrontés à leur prise de traitement. Ils doivent trouver la capacité de gérer eux-mêmes la prise médicamenteuse en ne s'appuyant plus sur leurs parents. Dans certains cas, cette gestion supplémentaire peut entraîner une baisse d'adhérence au traitement, d'autant plus avec les JVVIIH. En effet, le VIH est une maladie asymptomatique ; son mutisme ne permet pas de voir d'effets directs après la prise médicamenteuse, contrairement à un traitement de l'asthme, par exemple (Michaud, 2010).

Michaud (2010) présente dans son étude une population de 55 jeunes issus de 6 des 7 centres de traitement pédiatrique du VIH en Suisse, qui s'identifie à la population cible de ce travail ; il y détaille cependant 29 adolescents ayant contracté le virus par voie verticale pour la plupart (25 sur 29) et 4 jeunes dont le mode de transmission est inconnu de par leur adoption. Au total, 11 jeunes ne vivent pas avec au minimum un de leur parent biologique : 6 ont été adoptés et 5 vivent en famille d'accueil ou en foyer. Enfin, un tiers de cet échantillon (10/29) provient du continent africain (Michaud, 2010).

Ainsi, les professionnels de santé ne doivent pas se contenter uniquement de dispenser des soins ; ils représentent un maillon essentiel dans le processus de transition grâce à l'aide à l'autonomisation et au développement identitaire octroyée aux JVVIIH. Les discussions sur l'impact de leur maladie sont indispensables à leur traitement (Michaud, 2010).

## *CONTEXTE SOCIO-SANITAIRE*

Du point de vue socio-sanitaire, le jeune vivant une transition organisationnelle se retrouve en pleine transformation identitaire : il se pose des questions et il prend conscience de certains événements. Il reçoit et comprend de plus en plus les informations liées à sa maladie et commence à intégrer la notion de stigmatisation liée au VIH.

De plus, selon l'Office fédéral de la santé publique (OFSP, 2014), la transmission verticale de la mère à l'enfant se rapproche de 0% en Suisse. Selon Michaud (2010), la majorité des adolescents vivant en Suisse souffre d'une infection verticalement acquise. Ces 2 infirmations laissent supposer que ces JVVIIH sont principalement des émigrés ou des enfants adoptés, dont la contraction du virus serait la transmission verticale dans leur pays d'origine. Les abus sexuels, la contamination par comportements à risque ou la prostitution forcée ne sont pas exclus mais ne seront pas retenus dans ce travail. L'immigration, l'adoption ainsi que la stigmatisation sont des éléments pouvant rendre le contexte socio-sanitaire difficile.

## *CONTEXTE PROFESSIONNEL*

D'un point de vue professionnel, l'actualité de ce problème a été confirmée par A. Samba (communication personnelle [courrier électronique], 28 avril 2016) qui travaille dans la prise en soins et le suivi thérapeutique de personnes adultes séropositives au VIH en ambulatoire dans un service universitaire de la région. La transition est, d'après elle, difficile pour la plupart des jeunes que le service accueille en provenance de pédiatrie. Elle évoque notamment des problèmes dans leur autonomisation. Cependant, ce service accompagne chaque année un petit nombre d'adolescents

vivant cette transition organisationnelle. Ceci pour 2 raisons : la première se réfère au caractère extraordinaire de cette transition par le passé. En effet, comme pour d'autres maladies chroniques<sup>4</sup>, la population atteinte par le VIH est vieillissante (Programme commun des Nations unies sur le VIH/SIDA [ONUSIDA], 2015). Grâce aux progrès thérapeutiques notables (Janssen-Cilag, n.d.), avec l'introduction de la trithérapie en 1996 améliorant le pronostic vital (ONUSIDA, 2015), une évolution, auparavant impensable, a été permise. Cet allongement de l'espérance de vie, couplé à un perpétuel perfectionnement de la trithérapie (Janssen-Cilag, n.d.), a récemment permis à des enfants atteints par le VIH d'accéder à l'âge adulte.

La deuxième raison se réfère à la faible population d'adolescents de moins de 15 ans infectés par le virus en Suisse. En 2014, l'OFSP a recensé 65 enfants atteints de VIH de moins de 15 ans. Cependant, pour la même période au niveau mondial, avec 2,6 millions d'enfants séropositifs au VIH en 2014 (United Nations Children's Emergency Fund [UNICEF], 2016, p. 7), le VIH chez les jeunes est bel et bien une préoccupation majeure en matière de santé publique.

## *EXPÉRIENCE DES AUTEURES*

**Debora Dell'Aquila** : Durant ma formation pratique en soins infirmiers, j'ai eu la chance d'approcher diverses populations mais jamais de patients atteints de maladies chroniques telles que le VIH. De ce fait, le choix de réaliser ce travail de Bachelor sur cette thématique me permet d'approfondir mes connaissances sur cette pathologie mais également ses diverses conséquences. En restant concentrée sur mon parcours d'étudiante infirmière, j'en ai oublié mon expérience en médecine interne au CHUV en tant que stagiaire avant de débiter ma formation à la HES-SO La Source. J'aborde cet épisode car en me plongeant dans ce sujet, je me suis rappelée avoir côtoyé des patients atteints par le VIH, il y a de cela 5 ans en arrière. En effet, lors de mon passage au CHUV comme stagiaire d'été, plusieurs patients atteints par le VIH ont dû être hospitalisés. Ceux-ci se sont retrouvés dans des chambres à 4 lits et isolés par les rideaux, avec une chaise percée placée à côté de leur table de nuit afin qu'ils n'utilisent pas les mêmes toilettes que les autres patients. Étant jeune et ne connaissant pas très bien cette pathologie, cela m'a semblé étrange mais je ne savais comment réagir. Mes journées se composaient donc de 2 choses : toujours avoir des gants dans ma blouse et ne pas répondre aux questions des autres patients de la chambre qui me sollicitait pour avoir des informations concernant la maladie de leur voisin de lit. Voyant ces adultes âgés d'environ 50 ans, mis en retrait, n'ayant aucun contact avec autrui et ne bougeant point de leur « zone » ; cela m'a mise mal à l'aise et m'a beaucoup questionné. Agée seulement de 19 ans et n'ayant pas énormément de notions concernant le domaine médical, je ne comprenais pas très bien comment réagir ou comment me positionner. Grâce à ce travail de Bachelor, j'ai l'opportunité de développer des connaissances et mes compétences dans ce domaine. Ce complément de notions me permet d'enrichir ma conception du rôle infirmier. L'accompagnement, l'écoute et la collaboration auprès d'un patient atteint d'une maladie chronique étant un problème d'actualité et devenant de plus en plus courant dans la prise en soins quotidienne des infirmières. Le choix de prendre une population jeune a été décidée avec ma collègue de Bachelor. Nous pensons que la période de l'adolescence n'est déjà pas facile à vivre en temps « normal », de ce fait, nous nous interrogeons sur l'impact d'une telle pathologie dans cette période fragile.

**Valentine Dumas** : Précocement dans ma formation, j'ai eu un attrait pour l'accompagnement de patients atteints de maladies chroniques et pour l'éducation thérapeutique. L'opportunité s'étant présentée, j'ai fait un stage dans un service des maladies infectieuses en consultation ambulatoire. La population majoritairement rencontrée dans ce service est constituée de personnes vivant avec le VIH et consultant pour leur suivi thérapeutique. Durant ce stage, suite à des rencontres et à des discussions eues avec des collègues du service, je me suis rendue compte d'un problème existant

---

<sup>4</sup> Selon le centre de recherche du CHUM (2016), l'infection par le VIH est actuellement considérée comme maladie chronique car la thérapie antirétrovirale l'a « transformé » en une maladie gérable.



dans la pratique. Par la suite, au moment de la recherche d'un thème pour le travail de Bachelor, j'ai trouvé un article qui s'intéressait directement à la thématique que nous avons choisi de développer.

Ce sujet me tient à cœur non seulement par son actualité mais également car il touche à mon futur rôle propre. En effet, les infirmières sont de plus en plus confrontées aux maladies chroniques et à l'accompagnement au quotidien des personnes atteintes. L'implication du patient me semble essentielle et ceci nous encourage encore plus à nous adapter à lui. Nous rentrons dans cette relation « armées » prioritairement d'outils comme l'entretien motivationnel ou l'éducation thérapeutique afin de permettre au client d'atteindre une autonomie dans la gestion de sa santé et une qualité de vie qui lui paraisse acceptable.

## *CONCEPTS THÉORIQUES RETENUS*

De sa naissance au moment de sa mort, chaque être humain doit continuellement faire face à des changements tant individuels, que sociétaux. L'**adaptation** est donc indispensable à sa survie. L'être humain est ainsi dans une position de continuelle mouvance, à la recherche perpétuelle d'un équilibre dynamique dans un monde également en mouvement (Jouteau Neves, 2009). Selon Tremblay (2001), l'adaptation est un processus composé de différentes phases. La personne, faisant « face à des difficultés internes ou externes, [...] passe d'un état d'équilibre et de bien-être à un état d'inadaptation provisoire, de stress physique et psychologique ainsi que de souffrance. » (Jouteau Neves, 2009, p.51).

Cela implique que l'individu doit trouver des solutions qui lui permettent de s'adapter à ces changements par ses propres moyens. Les réactions face au changement sont personnelles et individuelles (Mishara, n.d.) et sont le fruit d'associations de défenses, définies comme des opérations mentales, inconscientes et étant destinées à 3 mécanismes distincts qui sont : (a) diminuer ou supprimer l'angoisse ou le danger extérieur, (b) maintenir l'intégrité personnelle et (c) assurer l'équilibre psychique et physique (Laplanche & Pontalis, 1967).

Une personne qui fait face à des situations difficiles ou stressantes réagit de différentes manières. Elle tente de diminuer le stress et les émotions négatives qu'elle perçoit en rendant la situation plus acceptable pour elle-même. Les réactions adoptées sont considérées comme une forme d'adaptation (Mishara, n.d.). Certaines stratégies d'adaptation sont plus efficaces que d'autres. Cependant, il est impossible de classer ces stratégies comme étant fondamentalement bonnes ou mauvaises ; certaines peuvent néanmoins améliorer la situation à court terme en agissant sur la réduction de la tension, mais n'auront pas d'effets sur l'amélioration à long terme (Mishara, n.d.).

Dans la problématique abordée, la coupure dans le suivi thérapeutique peut s'identifier comme une stratégie d'adaptation. Elle semble efficace à court terme, car fuir le problème, c'est adopter une attitude de déni vis-à-vis de la réalité ; les jeunes réduisent ainsi le stress et l'incertitude que cette nouvelle réalité leur renvoie. Par contre, cette stratégie semble délétère pour le long terme. En effet, une coupure dans leur prise en soin peut engendrer un arrêt de traitement, avec tous les risques que cela peut impliquer pour leur santé : affaiblissement de leur système immunitaire, évolution de la maladie vers un stade de SIDA, mutation du virus devenant résistant à la trithérapie... De plus, cette adaptation gèle le processus de transition au niveau de la prise de conscience, ce qui ne permet pas de dépasser cette transition et d'atteindre une période plus sereine.

La **qualité de vie** est un concept difficile à expliquer de par sa nature abstraite (Formarier, 2009) et par la multitude de dimensions à prendre en compte dans sa conception. De plus, ce concept évolue dans le temps, car il est intrinsèquement lié à la personne ; il s'agit d'un processus dynamique (Cella, 2007). L'Office Mondiale de la Santé (OMS – WHO, 1994) l'a néanmoins définie comme la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. [traduction libre] (p.29)

Ce concept englobe 2 notions fondamentales : la *subjectivité* et la *multi-dimensionnalité* (Formarier, 2009). La *subjectivité* renvoie au fait que seule la personne peut définir sa propre qualité de vie. Estimer la qualité de vie d'un patient en se basant uniquement sur une échelle de douleur, par exemple, ne suffit pas. Les perceptions et les attentes personnelles sont essentielles à cette évaluation. Dans ce contexte, la qualité de vie peut se traduire comme « l'écart existant entre le niveau fonctionnel réel et le niveau idéal pour le patient » (Cella, 2007).

Pour connaître ce niveau idéal, il convient de poser des questions à la personne, concernant une multitude de domaines ; il s'agit de l'aspect *multidimensionnel* de ce concept. Chaque domaine est un regroupement d'indicateurs, qui permet aux soignants de mesurer la qualité de vie d'une personne. Etant donné l'étendue possible des indicateurs, les chercheurs se sont mis d'accord sur 4 domaines principaux qui sont le bien-être (a) physique, (b) fonctionnel, (c) émotionnel et (d) social (Cella, 2007).

Ceux-ci peuvent être traduits par des indicateurs encore plus particuliers afin de rendre leur utilisation davantage atteignable en pratique par : (a) la perception de la maladie, (b) la perception du traitement, (c) les attentes relatives et (d) l'évaluation des risques et des effets délétères (Cella, 2007).

En somme, mesurer la qualité de vie d'un patient revient à le questionner dans le cadre de ces 4 domaines, tout en orientant l'analyse en fonction de ce qu'il ressent, ce qu'il perçoit et ce qu'il attend.

La mesure de la qualité de vie, dans un contexte de maladies chroniques, permet d'évaluer les besoins en réhabilitation de ces personnes, d'évaluer les résultats du traitement et de prédire la réponse d'un futur traitement (Cella, 2007). Le but est de comprendre les patients pour les aider de façon optimale au moment de leur transition. Dans ce contexte, ils se retrouvent parfois confrontés à des problèmes en tous genres qui nécessitent des adaptations de leur part, réduisant momentanément leur qualité de vie. Il existe une inter-connectivité entre les notions d'attentes personnelles, d'adaptation et de perception personnelle du bien-être (Cella, 2007).

Dans le cadre de ce travail, les conditions intrinsèques des bénéficiaires de soins ne sont pas les mêmes ; un adolescent vivant cette transition organisationnelle subit une transition développementale différente d'une personne d'âge avancé, par exemple. Sa perception et ses ressentis sont également différents. L'intérêt d'inclure ce concept dans ce travail est d'envisager le résultat d'une « transition organisationnelle réussie » comme une possibilité d'optimiser la qualité de vie de ces adolescents.

Ainsi, la question suivante se pose :

***Quelles interventions infirmières faudrait-il mettre en place en vue de faciliter le processus de transition et de permettre aux JVVH de s'adapter avec succès à une double transition, dans l'optique d'une qualité de vie optimale ?***

## *MÉTAPARADIGME*

Les 4 concepts fondamentaux formant le métaparadigme en sciences infirmières permettent d'ancrer cette problématique dans la discipline infirmière. Ces 4 concepts sont : (a) la **personne**, (b) l'**environnement**, (c) le **soin** infirmier et (d) la **santé**.

Dans le contexte particulier de ce travail, la **personne** représente la population de jeunes âgés de moins de 30 ans vivant avec le VIH en Suisse. Le mode de transmission est vertical ; c'est le plus représenté dans le contexte suisse. Toutes les nationalités ont été prises en considération.

Le contexte de changement d'un SP vers un SA constitue l'**environnement**. Hormis la transition organisationnelle, l'environnement n'est pas défini. Toutefois, l'interaction constante entre le jeune et

le milieu dans lequel il évolue est également à prendre en compte, en y incluant son réseau de soutien (représenté par sa famille).

Les interventions infirmières à mettre en place afin de faciliter la double transition, dans un souci d'accompagnement des adolescents au plus près de leurs besoins, représentent le **soin**.

La **santé** est liée à l'adoption de stratégies par le jeune pour s'adapter avec succès à cette double transition, ce qui devrait tendre vers une amélioration de sa qualité de vie. Les impacts de la maladie chronique ainsi que ceux du traitement constituent également une part conséquente de la santé de ces jeunes.

# MÉTHODE

Pour répondre à la question de recherche énoncée précédemment, une revue de la littérature a été effectuée. Celle-ci s'appuie sur la méthode référencée dans l'ouvrage de Favre & Kramer (2013) et sa conception a été faite en utilisant diverses stratégies.

## *BASES DE DONNÉES UTILISÉES*

Les ressources principales utilisées ont été l'interrogation de 2 bases de données : Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL) et EBSCO Discovery Service, qui permettent aux institutions abonnées d'effectuer des recherches de texte intégral, dans un vaste portefeuille de magazines et journaux (accès au travers de l'Université Saint-Joseph de Beyrouth, Liban). EBSCOhost, un service de recherche en ligne payant, relié à 375 bases de données, a également été consulté, mais écarté par la suite car tous les articles se recoupaient. Pour simplifier les tableaux suivants, seuls les résultats obtenus avec les 2 bases énoncées ci-dessus apparaissent dans la méthodologie. Google Scholar, ainsi que la consultation des bibliographies obtenues par des recherches antérieures, a permis de réaliser un « cross-reference » et par conséquent, étoffer les résultats obtenus. L'emploi de ces stratégies a permis de trouver des articles scientifiques pertinents avec la problématique.

## *MOTS CLÉS*

Avant de débiter la recherche d'articles sur les bases de données, il a été nécessaire de traduire les mots clés en termes normalisés et hiérarchisés. Ces termes, appelés descripteurs, sont propres à chaque base de données et décrivent le contenu de chaque article (Favre & Kramer, 2013). La langue d'interrogation pour les 2 bases utilisées est l'anglais ; il a donc fallu traduire les mots significatifs en anglais. HONsélect, outil de la Fondation Health On the Net, permet d'effectuer cette traduction de manière rigoureuse. Cet outil permet également de traduire les mots significatifs en termes Medical Subject Headings (MeSH). Le MeSH est le thésaurus de référence dans le domaine biomédical et il permet d'interroger différentes bases de données telles que EBSCO Discovery Service.

Le CINAHL Subject Headings est le thésaurus de la base de données CINAHL. Il permet également de traduire les mots significatifs en descripteurs appropriés pour cette base de données.

Le **Tableau 1** regroupe les mots significatifs et les traductions pour les bases de données. Seuls les descripteurs et les termes utilisés dans les équations de recherche figurent dans ce tableau.

**Tableau 1 : Liste des mots clés**

| Mots significatifs                         | Descripteurs CINAHL   | MeSH-terms  |
|--|---|---|
| VIH<br>Virus de l'immunodéficience humaine | HIV Infections<br>HIV-Infected Patients<br>Human Immunodeficiency Virus | HIV   |
| Adolescent                                 | Adolescence<br>Adolescent   | Adolescent<br>Adolescence<br>Youth<br>Adolescents<br>Teenagers              |
| Transition opérationnelle                  | Transitional programs and services                                      | Transitional Cares<br>Transition to Adult Care<br>Adolescents to adult care |
| Qualité de vie                             | Quality of life   | Quality of life<br>Well-being<br>Well being                                 |

## *CRITÈRES DE SÉLECTION*

Afin d'affiner les recherches et de sélectionner les articles les plus pertinents, plusieurs critères d'inclusion et d'exclusion ont été déterminés en se basant sur la problématique et la question de recherche.

### ***Critères d'inclusion***

- Adolescents vivant avec le VIH.
- Avant, pendant et/ou après une transition organisationnelle.
- Articles scientifiques en anglais ou en français.
- Articles scientifiques publiés à partir de 2010, pour augmenter la fiabilité de l'information, car il s'agit d'une problématique récente et les traitements, ainsi que la prise en charge concernant le VIH, ont grandement évolué ces dernières années.

### ***Critères d'exclusion***

- Études qui se focalisent sur l'adhérence thérapeutique.
- Contexte culturel éloigné de la réalité suisse, par exemple : le continent africain.
- Les minorités peu représentées dans la situation suisse (contamination par injection de drogues, jeunes vivant en milieu carcéral).
- Personnes ayant plus de 30 ans, la période d'adolescence étant terminée.
- Pas de sélection quant au devis de recherche des articles.

## *ÉQUATIONS DE RECHERCHE*

Pour effectuer des recherches efficaces, il a fallu construire des équations de recherche en utilisant une combinaison de mots clés, de termes MeSH ou de descripteurs CINAHL. Cette combinaison se fait à l'aide d'opérateurs booléens qui permettent d'associer les termes de recherche. Il en existe 3 types : AND, OR et NOT. Seuls AND, qui permet de combiner 2 termes et d'affiner les recherches, et OR, qui permet d'élargir la recherche et d'augmenter le nombre de résultats (Favre & Kramer, 2013), ont été utilisés dans ce travail. La recherche des articles admis dans la revue de la littérature s'est faite de manière progressive et a nécessité plusieurs interrogations. Il a fallu effectuer diverses tentatives, en variant les associations de descripteurs, de mots clés et d'opérateurs booléens.

Sur les bases de données, il n'est pas toujours possible d'obtenir l'accès au texte intégral des articles. Un recours à des serveurs de la bibliothèque cantonale et universitaire de Fribourg a permis de contourner cet obstacle et ce, gratuitement.

Dans le **Tableau 2** (inséré dans la section « Résultats »), figurent les différentes équations classées en fonction de chaque interrogation, support de recherche, descripteur et mot clé. Seules les équations qui ont mené aux articles analysés par la suite ont été inscrites. Les équations menant à des résultats redondants n'y figurent pas.

EBSCO Discovery Service étant une base de données peu habituelle, il est indispensable de détailler une de ses particularités : il est possible, comme pour CINAHL, en effectuant une recherche avancée, de déterminer si le terme recherché est mentionné dans le sujet, dans le résumé, dans tout le texte, etc. Dans les équations figurant dans le **Tableau 2**, lorsque les termes ont été cherchés dans le sujet (Subject Terms) ceux-ci s'abrègent « SU » et dans le résumé (Abstract), « AB » ; ils s'inscrivent avant les termes concernés.

# RÉSULTATS

Les résultats obtenus suite à la recherche dans les bases de données sont présentés dans le **Tableau 2**. Pour chaque équation de recherche, le nombre d'articles trouvés, écartés, lus et finalement retenus pour l'analyse est mentionné.

Les articles écartés l'ont été à la suite de la lecture de leur titre, parfois de leur résumé et parce qu'ils ne correspondaient pas aux critères de sélection et n'allaient pas dans le sens de la réflexion des auteures. Un grand nombre d'articles ont été lus, ce qui a permis d'alimenter et d'affiner la réflexion quant à la problématique.

**Tableau 2 : Combinaison des mots clés et résultats**

| Base de données (filtres)  | Date     | Équations   | Articles |         |     |                           |
|--|----------|---|----------|---------|-----|---------------------------|
|  |          |   | Trouvés  | Écartés | Lus | Analysés <sup>5</sup>     |
| <b>CINAHL Complete</b> (2010-2016)                                       | 31/05/16 | Transitional Programs and services [MW] AND Human Immunodeficiency Virus [MW]   | 10       | 5       | 5   | 2<br>B.<br>D.             |
| <b>CINAHL Complete</b> (2010-2016)                                       | 09/06/16 | « Transition » dAND « HIV-Infected » AND Adolescents [MW]   | 21       | 4       | 13  | 3<br>B.<br>D.<br>F.       |
| <b>CINAHL Complete</b> (2010-2016)                                       | 09/06/16 | HIV infections [MW] AND Adolescents [MW] AND « Transition » AND « Care »  | 27       | 8       | 14  | 2<br>D.<br>F.             |
| <b>EBSCO Discovery Service</b> (2010-2016) (English)                     | 10/06/16 | SU HIV [MH] AND AB « Transition » AND AB Adolescent to adult care [MH]  | 47       | 11      | 17  | 4<br>B.<br>C.<br>D.<br>F. |
| <b>EBSCO Discovery Service</b> (2010-2016) (Academic Journals) (English) | 09/06/16 | AB HIV [MH] AND AB (Adolescents [MH] OR Teenagers [MH] OR « Young adults » OR « Young people » OR Youths [MH]) AND AB Transition to adult care [MH] AND AB (Quality of life [MH] OR Well being [MH] OR Well-being [MH]) | 45       | 18      | 14  | 3<br>C.<br>E.<br>F.       |
| <b>EBSCO Discovery Service</b> (2010-2016)                               | 09/06/16 | SU HIV [MH] AND SU Transitional care [MH]   | 22       | 12      | 8   | 2<br>B.<br>D.             |
| <b>EBSCO Discovery Service</b> (2010-2016)                               | 09/06/16 | SU HIV [MH] AND SU Adolescent to adult care [MH]  | 117      | 105     | 8   | 3<br>A.<br>D.<br>F.       |
| <b>EBSCO Discovery Service</b> (2010-2016)                               | 10/06/16 | SU HIV [MH] AND SU Adolescence [MH] AND AB « Transition of care »   | 30       | 11      | 13  | 3<br>B.<br>D.<br>F.       |

<sup>5</sup> Les lettres correspondent aux numéros des articles analysés (cf. **Tableau 3**). Certains articles apparaissent plusieurs fois dans le tableau à cause de la redondance des résultats. À noter que l'article G. a été obtenu *via* la méthode du cross-reference, ce qui explique qu'il n'apparaisse pas dans le **Tableau 2**.



## *NOMBRE D'ARTICLES TROUVÉS ET RETENUS*

Au terme de ces recherches, 25 articles scientifiques ont été présélectionnés. Cette sélection a été possible grâce aux titres, à la lecture des résumés et en se basant sur les critères de sélection préalablement déterminés. Le but de ce travail n'est pas de élaborer une revue de la littérature complète, mais de sélectionner un maximum de 10 articles. Pour atteindre cette exigence, ces articles ont été lus en intégralité, en y portant un regard critique afin d'ajuster les critères d'inclusion. Pour ce faire, la décision a été prise de sélectionner le mode de transmission par voie verticale de sorte à rester au plus proche de la réalité suisse. Le choix s'est également porté sur la sélection d'études en lien avec les interventions infirmières. L'objectif n'est pas de présenter toutes les interventions qui favorisent la réussite de la transition organisationnelle, mais de cibler celles qui pourront ultérieurement être mises en lien avec la qualité de vie. Finalement, le respect de l'éthique a également eu une importance lors de la sélection. Cette démarche a conduit à la sélection et à l'analyse de 7 articles scientifiques.

Sur ces 7 études retenues, 6 sont en anglais. Par conséquent un recours ponctuel à des logiciels tels que « Google traduction » ou « Systran », ont permis de traduire des mots ou des expressions entravant la compréhension des textes.

## *TITRES DES ARTICLES RETENUS POUR L'ANALYSE*

Le titre, les auteurs et l'année de publication des 7 articles sélectionnés pour ce travail figurent dans le **Tableau 3**. Pour une raison de simplification et de compréhension, une lettre (de A. à G.) a été attribuée à chaque article. Par la suite, seules les lettres seront mentionnées pour se référer aux articles concernés. L'ordre des articles est aléatoire et ne correspond pas à une hiérarchisation particulière.

**Tableau 3 : Liste des articles retenus**

| N° | Titre de l'article   | Noms des auteurs  | Année |
|----|--|---|-------|
| A. | Conséquences et vécu de la transition en médecine d'adultes des jeunes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)                                  | Vaudre, G., Sylvain, H., Delmas, P., Dollfus, C., & Leverger, G.  | 2012  |
| B. | HIV positive youth's healthcare transition from pediatric to adult service : Nursing implications  | Grivetta, S. A., Gilot, C. B., Coggiola, M., Mignone F., Silvestro, E., Orofino, G., Altini, P., Di Chio, C., & Gabiano, C. | 2012  |
| C. | Adolescents growing with HIV/AIDS : Experiences of the transition from pediatrics to adult care  | Machado, D. M., Galano, E., de Menezes Succia, R. C., Vieirac, C. M., & Turato, E. R.                                       | 2016  |
| D. | Transitioning HIV-infected children and adolescents into adult care : An Italian real-life experience  | Righetti, A., Prinapori, R., Nulvesu, L., Fornoni, L., Viscoli, C., & Di Biagio, A.   | 2015  |
| E. | Bridging worlds, breaking rules : Clinician perspectives on transitioning young people with perinatally acquired HIV into adult care in a low prevalence setting | Newman, C., Persson, A., Miller, A., & Cama, E.   | 2014  |
| F. | "It's like losing a part of my family" : Transition expectations of adolescents living with perinatally acquired HIV and their guardians                         | Fair, C. D., Sullivan, K., Dizney, R., & Stackpole, A.  | 2012  |
| G. | Congruence of transition perspectives between adolescents with perinatally-acquired HIV and their guardians : An exploratory qualitative study                   | Fair, C. D., Goldstein, B., & Dizney, R.  | 2015  |

# ANALYSE CRITIQUE DES ARTICLES

Dans cette section, un résumé et une analyse critique de chacun des 7 articles sélectionnés sont exposés. Afin de faciliter la lecture, une trame identique a été suivie pour les présenter.

Les résumés sont construits selon le schéma suivant : les auteurs et leurs qualifications académiques ou leurs expériences cliniques, les buts de la recherche et le devis, la population cible, la méthodologie choisie (échantillonnage, outils, cadre de recherche), le cas échéant les interventions, ainsi qu'un bref énoncé des résultats. Les résultats détaillés ainsi que les retombées sur la pratique sont approfondis ultérieurement dans la section « Comparaison des résultats », à l'aide d'un tableau.

L'analyse critique s'articule comme suit : les normes éthiques, les limites de l'étude, le niveau de preuve et l'importance pour la discipline infirmière. Finalement, les raisons qui ont contribué à ce que l'article soit retenu sont d'une part l'intérêt lié à la problématique de ce travail, et d'autre part la crédibilité et la fiabilité des données. Le thème de l'actualité n'a jamais été évoqué dans les raisons du choix de ces articles, car les plus « anciens » ont été publiés en 2012.

Toutes les études ont été méticuleusement analysées à l'aide de grilles relatives à leur devis ; les articles qualitatifs ont été analysés avec une grille d'analyse qualitative (**Annexe I**) et l'article mixte a été analysé à l'aide de 2 grilles (qualitative [**Annexe I**] et quantitative [**Annexe II**]). Pour ne pas surcharger le travail, seules les grilles vierges ont été mises en annexe. De plus, les informations essentielles ressortent au travers du résumé et de l'analyse critique de chaque article.

Pour les articles rédigés en anglais (B. à G.), il s'agit de traductions libres réalisées par les auteures de ce travail.

---

A. Vaudre, G., Sylvain, H., Delmas, P., Dollfus, C., & Leverger, G. (2012).  
**Conséquences et vécu de la transition en médecine d'adultes des jeunes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH).**  
*Archives de pédiatrie*, 19, 786-793. doi:10.1016/j.arcped.2012.05.003

## Résumé :

Cet article est une étude exploratoire et descriptive de type qualitatif publiée en 2012. La majorité des auteurs dépendent d'un service hématologique et oncologique pédiatrique de Paris (France). 3 d'entre eux sont des infirmières et 2 des pédiatres. Le but de cette recherche consiste à explorer et à décrire ce que les adolescents ont ressenti durant leur transition ; ainsi, les facteurs influençant ce processus peuvent être identifiés et des solutions de soutien peuvent être apportées. La population visée est celle de JVVIIH ayant vécu une période de transition qui a pu retentir sur leur comportement de santé.

L'échantillonnage est non-probabiliste et a permis de sélectionner 10 jeunes répondant à des critères préalablement définis : être âgé de 16 à 30 ans ; avoir été diagnostiqué durant l'enfance ; fréquenter un SA depuis plus de 6 mois et avoir vécu une transition. 7 adolescents sur 10, dont la médiane d'âge de la transition se situe à 21 ans, ont accepté de participer à l'étude. Le cadre théorique est celui de la théorie de la transition de Meleis, permettant d'établir des conditions de transition réussies et 2 indicateurs de résultats, se traduisant en termes de qualité de vie. Au travers du cadre, une grille d'entretien et un plan d'analyse de données ont été élaborés. Des entretiens semi-structurés ont été dirigés par une infirmière de recherche clinique en pédiatrie. Finalement, une généalogie thématique effectuée à partir des données récoltées a conduit à un thème central : la trajectoire vers le devenir adulte.

Les résultats des interviews ont permis de définir la transition en 4 étapes : le milieu pédiatrique ; le passage entre établissements ; le milieu adulte ; et le passage à la vie adulte.

Finalement, les auteurs proposent une adaptation organisationnelle, sous forme d'une consultation infirmière « d'accompagnement à la transition », car le maintien du suivi médical est un gage de transition réussie.

### **Analyse critique :**

L'étude a été approuvée par un comité d'éthique et a reçu un certificat éthique (CR-54-230). Un consentement a été signé par les participants.

Les auteurs n'exposent pas directement les limites de leur recherche ; ils soulignent néanmoins que cette étude prend en compte uniquement des JVVIIH qui sont restés dans le circuit des soins après la transition. De plus, le fait qu'aucune raison n'est donnée quant au refus de 3 JVVIIH à participer à l'étude sur les 10 contactés, constitue un autre biais potentiel. Les JVVIIH connaissaient l'infirmière qui leur a fait passer les entretiens, ce qui permet de bénéficier d'échanges basés sur la confiance et c'est ce qui a permis aux JVVIIH d'accepter de participer à cette étude. Par conséquent, la vraisemblance des réponses peut se voir remise en cause du fait de l'influence de la désirabilité sociale.

Cette étude étant qualitative, elle est d'un niveau de preuve faible (Niveau IV) ; 7 participants pour ce type de devis est cependant un nombre admissible. Ce choix de devis est justifié, car les auteurs cherchent à comprendre le vécu des participants en se basant sur leur expérience de transition. Les résultats avancés sont appuyés par un exemple de verbatim, ce qui permet d'augmenter la crédibilité des résultats. La méthode liée au codage des thématiques est rigoureuse, la rendant fiable. L'utilisation du cadre théorique renforce la fiabilité des résultats et facilite l'ancrage de leur analyse dans les sciences infirmières.

Cette étude a une importance pour la pratique infirmière, car elle identifie les facteurs influençant (favorisant et gênant) le processus de transition et les changements qui en découlent et propose des solutions de soutien. De surcroît, elle est rétrospective sur le ressenti des JVVIIH ayant vécu cette transition, ce qui peut leur offrir le recul nécessaire. Les 4 étapes de la transition organisationnelle sont décrites avec précision, ce qui permet aux infirmières encadrant ces jeunes de cibler des points de repères. Cela définit également le parcours « habituel » de cette population d'adolescents en apportant une structure globale. Les chercheurs posent des conditions essentielles à la réussite d'une transition : se construire socialement, affectivement et de façon identitaire, tout en gardant un suivi médical. De plus, ils soulignent le rôle infirmier qui pourrait permettre une adaptation organisationnelle et qui pourrait optimiser l'accompagnement lors de la transition.

Cette étude a été retenue dans ce travail pour les raisons suivantes : (a) La population cible ainsi que les critères de sélection posés (qui sont similaires aux critères de ce travail, en mettant la priorité sur la transition organisationnelle) ; (b) l'utilisation du même cadre théorique ; (c) la crédibilité des auteurs (l'absence de conflit d'intérêt et le respect des normes éthiques avec la présence d'un certificat éthique) ; (d) le fait que la qualité de vie soit mise en évidence dans l'atteinte de résultats ; (e) l'importance donnée à la continuité des soins ; (f) le contexte français, qui est culturellement et socialement proche du contexte suisse ; (g) le fait que la majorité des chercheurs aient une formation en soins infirmiers et (h) l'accent qui est mis sur la relation de confiance et sur l'approche holistique, qui abonde dans le sens de la réflexion des auteures de ce travail.

B. Grivetta, S. A., Gilot, C. B., Coggiola, M., Mignone F., Silvestro, E., Orofino, G., ... Gabiano, C. (2012). *HIV positive youth's healthcare transition from pediatric to adult service : Nursing implications. Children's Nurses – Italian Journal of Pediatric Nursing Sciences*, 4(3), 98-101.

### Résumé :

Cette recherche, publiée en 2012, a été rédigée par des auteurs turinois (Italie) dont la quasi-totalité sont issus du domaine hospitalier et universitaire au travers d'une école de soins infirmiers. Les 3 auteures principales ont par ailleurs une formation en soins infirmiers. Les buts de cette étude ont été clairement définis : il s'agit d'identifier les obstacles et les champs d'amélioration de la transition, au travers de perceptions personnelles. De plus, ils essaient de définir les implications infirmières améliorant la transition organisationnelle vécue par les JVVIIH. Cette étude qualitative cible des adolescents et des jeunes adultes ayant vécu une transition entre 2006 et 2010 dans une des cliniques de Turin.

L'échantillonnage est de type non-probabiliste, par réseau ; il a permis d'interviewer 7 adolescents (sur les 12 présélectionnés), âgés en moyenne de 22.7 ans et dont seulement 2 n'ont pas été infectés verticalement. Les entretiens semi-structurés ont été effectués sur la base de 34 questions, dont 4 visent à évoquer des émotions et de leur donner un sens. L'analyse des résultats se base sur la méthode de la théorisation ancrée avec la relecture et le classement des réponses en fonction des thématiques avancées par la littérature actuelle. Le cadre de recherche se limite à la théorie enracinée et à la recension des écrits.

Les résultats obtenus montrent que 4 jeunes sur 7 ont bien vécu leur transition et 3 sur 7 l'ont mal vécu. La majorité des adolescents a cependant dit que la transition correspondait à ce qu'ils avaient envisagé. Chacune de leurs réponses ont pu être classées selon des thématiques concernant : les difficultés de la transition ; les soutiens relationnels ; les relations avec les équipes pédiatriques et adultes ; la communication ; la visite clinique ; les relations avec des adultes infectés ; et les améliorations du processus de transition. L'aspect central décrit par les participants est le côté relationnel qu'ils entretiennent avec les équipes respectives, l'implication du personnel soignant étant essentielle dans le processus de transition.

### Analyse critique :

Il n'y a aucune mention concernant l'approbation de l'étude par un comité d'éthique. Cependant, les droits à l'intimité et à l'autodétermination ont été respectés (la confidentialité des données a été garantie et un formulaire de consentement éclairé a été lu et complété par les participants).

Les auteurs posent comme limite à leur recherche le fait que la généralisation des résultats n'est pas possible, car la population impliquée est trop petite et « qu'une seule transition » a été prise en compte. Les 5 JVVIIH (sur les 12 présélectionnés) qui n'ont pas participé à cette étude peuvent constituer un biais d'échantillonnage. Néanmoins, les auteurs ont précisé les raisons de cette absence de participation, ce qui permet d'augmenter la crédibilité de la procédure d'échantillonnage.

7 participants pour ce type de devis est une taille d'échantillon correcte. Le niveau de preuve de cette étude est faible (Niveau IV). Cependant, la méthode appliquée (théorie enracinée) est appropriée avec ce devis, ce qui rend l'étude fiable. L'absence d'informations sur l'interprétation identique entre les membres de l'équipe de recherche lors du codage (atteinte d'un consensus), affaiblit néanmoins la crédibilité. Toutefois, elle est renforcée par le fait que pour chaque résultat présenté par les auteurs, le nombre de participants appartenant à cette sous-catégorie, ainsi que les verbatims qui permettent de les illustrer, sont énoncés. La recension des écrits a également permis de mettre leurs résultats en perspective.

Cette recherche est intéressante pour la pratique infirmière car elle permet d'identifier des obstacles et des possibilités d'amélioration existantes lors de cette transition. Cela permet de circonscrire le problème et de donner des pistes aux infirmières. Elle est construite sur la perspective et l'expérience de jeunes qui ont vécu le phénomène, ce qui leur donne une voix sur la prise en charge la plus optimale pour « leur population ». Le fait qu'elle soit rétrospective sur leur vécu abonde dans ce sens. Les auteurs ont cherché à séparer l'importance jouée par les infirmières et les médecins dans cette transition, ce qui permet d'en ressortir le rôle infirmier en particulier. La majorité a vécu positivement cette transition (4/7), ce qui peut donner de la motivation aux infirmières qui suivent des JVVIIH et également des pistes, suite à des transitions positives. Finalement, la majorité des participants a vécu le processus de transition comme ils l'avaient anticipé.

Cet article a été retenu dans la sélection à analyser pour les raisons suivantes : (a) les implications infirmières mises au centre de leur recherche, de par le fait que les auteures sont elles-mêmes infirmières. En effet, le rôle des infirmières a particulièrement été investigué, en soulignant que celui-ci peut apporter du soutien au développement de stratégies internes chez les JVVIIH, afin de leur permettre de s'autonomiser et d'acquérir la responsabilité nécessaire à cela. (b) Le fait qu'il soit centré sur la transition organisationnelle ; (c) le contexte italien, qui est proche du contexte suisse ; (d) la manière dont les résultats ont été décrits, qui permet de se représenter clairement « qui pense quoi » ; (e) la fiabilité de la méthode ainsi que la crédibilité des auteurs (respect des normes éthiques) ; et (f) finalement, le positionnement des JVVIIH par rapport aux sources d'amélioration possibles, qui semblent être exploitables en pratique.

---

C. Machado, D. M., Galano, E., de Menezes Succi, R. C., Vieirac, C. M., & Turato, E. R. (2016). **Adolescents growing with HIV/AIDS : Experiences of the transition from pediatrics to adult care.** *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, (20)3, 229-234. doi:10.1016/j.bjid.2015.12.009

## Résumé :

Cet article a été publié en ligne en 2016 par un groupe de recherche constitué de 3 personnes appartenant à un milieu médical universitaire et 2 personnes à un milieu de recherche rattaché à un département médical de psychologie et psychiatrie, au Brésil. Les buts de cet article consistent à décrire la mise en œuvre et l'amélioration du « Transition Adolescent Clinic » (TAC), ainsi qu'identifier les besoins, les ressentis et les expériences des adolescents prenant part à un programme de transition.

Le TAC est une clinique spécialisée d'un département de pédiatrie qui a pour but de faciliter la transition des JVVIIH acquis périnatalement. Le modèle du TAC est basé sur une équipe multidisciplinaire et une interaction de qualité entre le SP et le SA. L'équipe du TAC est composée de : 4 pédiatres, 1 spécialiste pour adulte, 2 infirmières praticiennes en pédiatrie, 1 travailleur social et 1 psychiatre. 3 étapes sont définies : étape 1, le pédiatre commence les discussions avec le jeune âgé de 16 ans concernant la transition : la « *readiness*<sup>6</sup> » à la transition est évaluée grâce à des paramètres spécifiques (cf. **Annexe III**) étudiés par un pédiatre et par un psychiatre ; étape 2, le jeune âgé de 18 ans ou plus commence à avoir ses rendez-vous au TAC avec un spécialiste du SA ; étape 3, le jeune commence à se rendre à ses rendez-vous dans le SA, avec quelques rendez-vous

---

<sup>6</sup> Le fait de se tenir prêt à changer, respectivement d'adhérer au changement, peut définir la « *readiness* » (Sylvain, Delmas, Delon, Coté, & Pronost, 2004). Selon les infirmières, la « *readiness* » constitue la prise de conscience d'un changement de la part du patient et que ce changement lui sera bénéfique (Nordqvist, Södergard, Tully, Södergard, & Lindbald, 2005).



extraordinaires au TAC. Ce processus n'est pas basé sur l'âge des JVVIIH, mais sur leur niveau de maturité et de préparation à la transition.

Il s'agit d'une étude qualitative descriptive. La population cible touchée par cette étude correspond à des adolescents atteints par le VIH acquis périnatalement. L'échantillonnage, de type non-probabiliste, s'est fait par choix raisonné. Les auteurs ont sélectionné 16 jeunes, sur les 120 de la population cible, âgés de 16 à 25 ans, avec une moyenne d'âge de 17 ans. 6 sont au stade 1, 6 au stade 2 et 4 au stade 3. Les entretiens semi-structurés ont été dirigés par un seul membre de l'équipe de recherche, enregistrés, puis retranscrits. Les verbatims ont été analysés par 2 autres membres, de façon indépendante. Si des divergences apparaissent, elles sont discutées avec les 2 membres et un relecteur indépendant, jusqu'à arriver à un consensus. L'outil utilisé est le logiciel NVivo 9. Les interviews ont été menées jusqu'à la saturation des données. Le cadre théorique n'a pas été clairement établi.

Dans cette recherche, les interventions consistent en l'application de leur programme de transition au travers de leur clinique spécialisée, le TAC. Différents éléments ressortent de la part des auteurs et de la part des adolescents interviewés, dont l'importance de bénéficier d'une ou plusieurs personnes qui soutiennent le jeune dans sa transition. Le fait qu'il quitte un environnement décrit comme « familial » et que le nouvel environnement soit ressenti comme froid et non-accueillant, cela entraîne de l'anxiété et, par conséquent, une diminution de l'adhérence thérapeutique.

### **Analyse critique :**

Par rapport aux normes éthiques, un formulaire de consentement éclairé a été signé par les participants et par leurs représentants légaux. La recherche a été approuvée par la commission d'examen institutionnelle de l'Université Fédérale de São Paulo au Brésil.

Aucune limite n'est clairement formulée par les auteurs. Néanmoins, le fait qu'aucune explication n'ait été donnée quant à la sélection des 16 participants sur les 120 potentiels peut être vu comme un biais de sélection. De plus, le modèle du TAC ayant été utilisé dans un seul lieu, cela pourrait constituer une limite à sa transférabilité dans d'autres centres.

Le niveau de preuve de cette étude descriptive est de IV. La méthode de la théorie enracinée est appropriée pour ce type de devis, car elle permet d'obtenir un niveau de qualité constant dans les résultats, rendant cette étude fiable. La vérification des interprétations identiques lors du codage lui attribue de la crédibilité. 16 participants pour une étude qualitative est un nombre conséquent, ce qui augmente la transférabilité des résultats. Ceci est cependant à nuancer, car les 16 participants sont répartis en 3 sous-catégories, avec une moyenne de 5 participants par stade. La saturation des données garantit néanmoins un nombre de participants par sous-catégories suffisant. Le fait que les verbatims sont utilisés pour illustrer chaque résultat et qu'ils soient mis en lien avec les caractéristiques démographiques, constitue une preuve de crédibilité supplémentaire.

L'importance pour la pratique infirmière de cet article réside dans la mise en place d'un modèle de transition. Il vise à faciliter la transition et à aider ces JVVIIH à endosser leur nouveau rôle. De plus, ce modèle particulier prend en compte des jeunes qui se trouvent à différentes phases de la transition, ce qui apparaît comme novateur dans la littérature. L'élaboration de ce modèle peut devenir une source d'inspiration pour d'autres infirmières. En se basant sur le point de vue des JVVIIH, cet article permet de mieux comprendre leurs besoins et cela donne des indications sur ce qui leur a permis de s'adapter à la transition. Leurs points de vue peuvent également permettre de proposer des améliorations au TAC mis en place. Finalement, les auteurs ont décrit, chez les sujets infectés par voie verticale, la période entre leur naissance et l'âge de 24 ans, comme étant un groupe développemental diversifié, ce qui souligne la spécificité de cette population.

Le choix de retenir cette étude s'est fait pour les raisons suivantes : (a) le modèle TAC n'est pas élaboré en lien avec l'âge des participants, ce qui est attesté par les données démographiques des participants ; (b) l'approche holistique dans la prise en charge des JVVIIH, illustrée par la pleine



participation d'un psychiatre qui abonde dans le sens de la réflexion des auteures de ce travail ; (c) les différences de prise en charge entre SP et SA sont expliquées par une différence dans la philosophie des services en question ; et (d) la fiabilité de la méthode ainsi que la crédibilité des auteurs (respect des normes éthiques).

---

*D. Righetti, A., Prinapori, R., Nulvesu, L., Fornoni, L., Viscoli, C., & Di Biagio, A. (2015). Transitioning HIV-infected children and adolescents into adult care : An Italian real-life experience. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care, 26(5), 652-659. doi:10.1016/j.jana.2015.05.003*

### Résumé :

Cette recherche a été publiée en 2015 par une équipe composée de 3 infirmières et de 3 médecins, tous issus de l'Institut de Recherche Scientifique et de Soins (IRCCS) Giannina Gaslini à Gênes (Italie). Le but de l'étude consiste à décrire le développement d'un programme de soins lié à la transition. La population cible est précise : il s'agit de jeunes infectés par le VIH, ayant participé à ce programme, dont la transition a débuté à partir de 2000 dans l'IRCCS. Le devis est descriptif, de type mixte.

Il n'y a pas eu de procédure d'échantillonnage ; toute la population cible est prise en compte. Au total, 45 JVVH ayant tous acquis le virus verticalement et dont 32 ont moins de 12 ans, ont participé à l'étude. La moyenne d'âge est de 8.84 ans (de 2 à 18 ans). 39 participants n'avaient pas encore connaissance de leur statut VIH.

Pour élaborer ce programme, les interventions suivantes ont été mises en place : créer une équipe interprofessionnelle composée d'une infirmière en charge de la transition, de 2 spécialistes et d'un psychiatre ; dédier 1 jour par semaine exclusivement au suivi des JVVH pour individualiser le plan de soins avec le patient et créer un espace chaud et accueillant ledit jour ; et rassembler tous les services de soins de santé dans un seul lieu. Des programmes d'éducation ont également été mis en place (santé, sexualité, gestion indépendante des traitements). Finalement, avant la transition, une rencontre a été organisée entre le jeune et l'équipe de SA pour faciliter un changement graduel entre le SP et le SA.

L'étude a été effectuée en 2014 tandis que la majorité des transitions se sont déroulées entre 2000 et 2001. Les auteurs ont investigué l'efficacité et la qualité du programme de transition mis en place. Pour mener leur recherche, un questionnaire a été élaboré et validé par 6 infirmières afin d'en assurer l'efficacité. Il est composé de 32 questions fermées réparties en 5 sujets : informations sur l'enfant et la famille ; accueil et vie privée ; diagnostic et soutien psychologique / émotionnel ; traitement et enseignement thérapeutique ; et condition de santé. Dans le cadre de leur programme, les auteurs ont fait des statistiques descriptives et des interviews qualitatives, permettant ainsi d'atteindre leurs objectifs.

Les résultats indiquent que grâce à la mise en place de ce programme de transition, le taux de JVVH maintenus dans le suivi thérapeutique reste élevé à moyen terme.

## **Analyse critique :**

Un comité d'éthique a approuvé l'étude. De plus, tous les patients ou les représentants légaux ont signé un formulaire de consentement éclairé. Leur anonymat a été garanti.

Les limites de l'étude sont : la taille de l'échantillon et le fait que le programme ait été testé dans un seul centre. Le fait qu'un seul outil (le questionnaire) ait été employé pour déterminer l'efficacité et la qualité du programme, constitue également une limite de la méthode. Un autre biais pourrait être mentionné : les auteurs comparent leurs résultats avec des résultats obtenus dans la littérature, mais qui n'utilisent pas la même base de temps. L'exactitude de cette comparaison peut être questionnée. En effet, dans la littérature, les résultats concernent des données après 1, 2, et 3 ans, tandis que leurs résultats concernent des données après 8 ans. Les résultats ne sont pas toujours exposés clairement, car les auteurs ne mentionnent que certains pourcentages et font abstraction de la répartition du pourcentage restant. Les enfants sont interviewés en présence de leurs parents, ce qui pourrait accentuer la désirabilité sociale. Les auteurs donnent peu d'informations sur l'échantillonnage et sur les raisons qui ont poussé 2 jeunes à interrompre le programme.

Malgré le type mixte du devis qui présume un renforcement du niveau de preuve (contrairement au qualitatif), cette étude reste de degré IV, car l'échantillon n'est pas comparé à une population plus large. 45 participants pour ce design semblent représenter une taille d'échantillon acceptable.

La richesse de ces données mixtes met en avant des pistes qui n'ont pas encore été abordées pour la pratique infirmière. En effet, ce type de devis est peu usité dans la littérature, ce qui constitue un ensemble de données inédites actuellement. Les auteurs, en décrivant leur programme mis en place, ouvrent des domaines de réflexion sur la manière d'élaborer un modèle de transition. Au vu de leurs résultats, leur programme semble se révéler efficace : le fait que l'étude ait été faite en 2014 et qu'elle concerne des transitions vécues entre 2000 et 2001, cela permet d'obtenir des résultats à moyen terme. Ainsi, ces données peuvent constituer une base sur laquelle vient s'appuyer des pistes exploitables dans le maintien des JVVH à moyen terme dans les soins. Ensuite, de par l'hétérogénéité des domaines des auteurs, cette recherche offre des points de vue intéressants, car ils s'inscrivent dans une collaboration médecin – infirmière. La littérature citée dans cette recherche stipule qu'une des barrières à la transition réussie est le manque de lignes directrices cliniques spécifiques, ainsi que le manque d'entraînement des équipes concernées. Un protocole peut être créé au travers de ce programme qui pourrait devancer cette barrière. Finalement, les participants de cette étude ont été sélectionnés avant l'âge de 12 ans, dans l'idée de garantir une continuité de soins optimale ; cet aspect représente une approche moins courante, mais intéressante.

Cette étude a été retenue pour plusieurs raisons : (a) le contexte italien est proche du contexte suisse ; (b) le devis mixte apporte de nouvelles orientations, comparé aux études strictement qualitatives ; (c) leur étude attache une importance particulière à la qualité de vie avec une approche holistique, permettant une réflexion relative à la continuité des soins ; (d) le large éventail d'âge n'est pas fréquent et permet de donner de nouvelles perspectives, comme par exemple l'âge de la révélation du diagnostic ; (e) leur étude évalue l'efficacité de leur programme. Le bilan du taux de réussite au travers de cette évaluation est un gage de confiance ; (f) enfin, la recension de leurs écrits est étoffée et pertinente.

---

*E. Newman, C., Persson, A., Miller, A., & Cama, E. (2014). **Bridging worlds, breaking rules : Clinician perspectives on transitioning young people with perinatally acquired HIV into adult care in a low prevalence setting.** *AIDS Patient Care and Stds*, 28(7), 381-393.  
doi:10.1089/apc.2013.0346*

## **Résumé :**

Cette étude exploratoire de type qualitative, publiée en 2014, a été rédigée par 4 chercheuses australiennes, qui travaillent majoritairement pour le centre de recherche social en matière de santé de l'université de Sydney. Les buts sont de proposer la première perspective australienne sur les transitions des JVVIIH périnatalement acquis et de mettre en évidence les challenges pour les professionnels qui les entourent, dans une perspective de faible prévalence (80 JVVIIH pour 22 millions d'Australiens) et d'une stigmatisation prononcée. La population visée sont les professionnels de santé qui accompagnent les JVVIIH.

L'échantillonnage est de type non probabiliste, de convenance et par réseau (boule de neige) pour l'étoffer. 12 professionnels accompagnant des JVVIIH avant, pendant et/ou après la transition, ont été recrutés. 7 d'entre eux travaillent en pédiatrie et 5 dans un contexte adulte, dont 9 sont médecins et 3 ont un contexte infirmier ou travailleur social. 1/3 d'entre eux ont suivi cette clientèle depuis plus de 20 ans et la moitié ont une grande expérience sur le sujet (ils ont suivi plus de 15 JVVIIH au cours de leur carrière). Aucun cadre théorique n'a été clairement défini.

Le plan des entretiens semi-structurés a été élaboré à partir de la recension des écrits et en collaboration avec un comité consultatif. Les interviews ont été dirigées par 2 des auteures, par téléphone ou en face-à-face. Les verbatims ont été codés de manière indépendante par les 2 intervieweurs dans NVivo. Les thèmes ont été générés par un processus d'identification inductive, guidé par une approche de comparaison constante afin d'assurer à la fois la cohérence et le caractère distinctif. Un consensus a été établi avec les membres de l'équipe de recherche et le comité consultatif pour établir les thématiques définitives.

Les résultats des entretiens ont permis de dégager 3 grandes thématiques : comment les professionnels de santé décrivent cette population particulière ; le défis découlant des limites professionnelles dans la transition vers les SA ; et différentes stratégies qui peuvent, selon les professionnels, renforcer et améliorer le processus de transition en aidant les adolescents à naviguer entre les 2 mondes distincts que sont les SP et les SA.

Cette étude permet de mieux comprendre la créativité et le travail productif de ces professionnels : ils sont engagés dans le soutien de ces JVVIIH avant, pendant et après la transition, en dépit d'une claire frustration liée au manque de moyens auquel ils doivent remédier, à cause d'un contexte de faible prévalence. De fait, ils préfèrent briser les règles que de potentiellement perdre des jeunes de vue.

## **Analyse critique :**

En ce qui concerne les normes éthiques, cette recherche a été approuvée par un comité d'éthique, les enregistrements des entretiens ont été détruits une fois les verbatims retranscrits, la confidentialité et l'anonymat ont été garantis et un consentement écrit a été obtenu.

Les auteures soulignent qu'ils n'émettent aucune prétention quant à la représentativité de leur échantillon. Au contraire, leur recherche qualitative s'appuie sur la profondeur et la signification des perspectives recueillies, ainsi que sur la pertinence des points de vue des professionnels et non sur une gamme complète de résultats. La faible proportion de professionnels avec une expérience dans le suivi de JVVIIH en Australie est une limite potentielle à l'analyse. Cependant, il n'est pas exclu que

tous les thèmes existants soient couverts malgré ce faible échantillon. Les biais de sélection sont : la probabilité que des participants potentiels aient refusé de participer à l'étude par emploi du temps trop chargé, et que seuls les professionnels ayant rencontré des problèmes soient motivés à y participer. De plus, l'Australie, avec sa position particulière en matière de santé publique vis-à-vis du VIH, a une trajectoire unique en matière d'épidémie. Le fait que les entretiens n'ont pas été soumis de la même manière à tous les participants, pourrait constituer un autre biais.

Les études qualitatives ont un faible niveau de preuve (Niveau IV) qui est tout de même accepté par la communauté scientifique. Le choix de ce devis est néanmoins justifié dans ce contexte. Effectivement, les auteurs cherchent à identifier les perceptions de la population cible en se basant sur leur expérience professionnelle. De plus, la petite taille de cette population, rend une approche généralisée impossible. Finalement, 12 participants pour une étude qualitative est un nombre correct. L'analyse des résultats a été effectuée par des chercheuses ayant une vaste expérience dans l'analyse de données qualitatives ; de plus, chaque résultat avancé par les auteures a été appuyé par un exemple de verbatim permettant d'augmenter la crédibilité des résultats. La méthode liée au codage des thématiques est très rigoureuse, ce qui la rend fiable.

Dans cette étude, l'importance pour la pratique réside dans le fait que les auteures ont dégagé les obstacles et les facteurs facilitateurs d'une transition réussie et qu'elles les ont comparés avec les résultats préexistants dans la littérature. La comparaison est d'ailleurs un outil central de cette étude. Elles comparent les divergences et les similitudes des différents contextes : soit entre les perspectives du personnel pédiatrique et celui d'adulte ; soit entre le contexte australien et les différents contextes recensés dans les écrits ; soit au sein même des JVVIIH australiens. Enfin, les auteures ont recherché le point de vue des professionnels qui accompagnent les JVVIIH, car cette population de patients a été peu étudiée en Australie.

Cet article a été retenu dans ce travail pour plusieurs raisons qui sont : (a) la rigueur dans la méthodologie ; (b) la densité des résultats ainsi que la crédibilité de ses auteurs (grâce au respect des normes éthiques, à la transparence sur le financement de l'étude et à l'absence de conflits d'intérêt de la part des auteurs) ; (c) le fait que les auteurs aient exploré les rapports entre les équipes de SP et de SA ; (d) le contexte épidémiologique et celui de santé publique, qui se rapproche du contexte suisse (faible prévalence de JVVIIH, grande proportion d'immigration dans cette population, accès aux soins facilité par le système d'assurances maladie, presque aucune comorbidités associées telles que les maladies mentales) ; (e) le contexte socio-sanitaire qui est également proche du contexte suisse, avec des professionnels de santé qui sont peu confrontés à cette population de clients ; (f) le fait que les professionnels de santé soient préoccupés par des questions relatives au bien-être chez les JVVIIH, en particulier la stigmatisation et l'isolement social ; et (g) la rigueur dans la recension des écrits qui permet de se faire une idée générale sur les pistes actuelles.

---

*F. Fair, C. D., Sullivan, K., Dizney, R., & Stackpole, A. (2012). "It's like losing a part of my family" : Transition expectations of adolescents living with perinatally acquired HIV and their guardians. AIDS Patient Care and Stds, 26(7), 423-429. doi:10.1089/apc.2012.0041*

### **Résumé :**

Cet article, publié en 2012, a été rédigé par des auteurs issus de milieux hétérogènes ; 2 font partie d'un service d'étude de l'humain en Caroline du Nord (US) et une auteure fait partie d'un service de maladies infectieuses en tant que travailleuse sociale. Le but est d'explorer les attentes en matière de transition pour les JVVIIH et leurs représentants légaux (RL). Il s'agit d'un devis qualitatif de type théorie enracinée.

La population cible correspond à des adolescents infectés périnatalement, recevant actuellement des soins en SP. Ils doivent être âgés de plus de 14 ans, doivent être conscients de leur statut VIH et ne pas présenter d'atteinte cognitive. Pour cette étude, il n'y a pas eu de procédure d'échantillonnage ; les 42 jeunes répondant aux critères de sélection étant présélectionnés. Sur ces 42 JVVIIH éligibles, 40 JVVIIH âgés de 15 à 21 ans (moyenne de 17.3 ans), dont 90% sont des Afro-américains, ont été inclus. Concernant les RL de ces 40 adolescents, l'échantillon concerne seulement 18 personnes, dont 94.4% sont des femmes et 83.3% sont des Afro-américains.

Dans le cadre de cette recherche, des entretiens semi-structurés ont été menés à l'aide de questions ouvertes sur les attentes des JVVIIH et, en s'adressant aux RL, sur la planification de la transition. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits, contrôlés, puis lus par chacun des auteurs indépendamment. Pour analyser ces verbatims, la méthode de la théorisation ancrée a été utilisée. C'est à l'aide d'Atlas.ti 6.0, un logiciel d'analyse de données qualitatives, que les données ont été codées. Le cadre théorique, si ce n'est l'application pratique de la théorie enracinée, n'est pas clairement défini.

Les résultats de cette étude mettent notamment en évidence l'importance des RL dans l'accompagnement des jeunes. Ils jouent un rôle passif, en se reposant principalement sur le SP pour obtenir des informations concernant la transition. Les JVVIIH demandent à être préparés pour leur rôle d'adulte, en préconisant un soutien affectif, des informations claires et de la communication entre les services respectifs, les RL et eux-mêmes.

### **Analyse critique :**

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'institution de la première auteure ainsi que par le comité d'éthique du centre médical. Les auteurs mentionnent que les participants ont accepté de participer à l'étude mais ne précisent pas si un consentement libre et éclairé a été signé. Les participants ont reçu une carte cadeau de \$15 en guise de compensation.

Les chercheurs posent les limites suivantes : l'échantillon est limité aux JVVIIH qui reçoivent des soins au travers d'un établissement de soins tertiaires ; les résultats ne peuvent pas se généraliser aux adolescents qui ont contracté le virus autrement que périnatalement. Le fait que les jeunes soient bien intégrés dans leur SP représente une limite supplémentaire. Les participants sont issus exclusivement d'un État du Sud-Est des États-Unis. Enfin, le fait de ne pas intégrer les adolescents avec des déficiences cognitives constitue également une limite. Le fait que 2 jeunes sur 42 n'ont pas participé à l'étude pourrait constituer un biais de sélection ; cependant, le fait que les auteurs soient transparents avec cette information accroît leur crédibilité.

Cette étude qualitative a un niveau de preuve de degré IV. La méthode de la théorie ancrée utilisée avec ce devis augmente sa fiabilité ; l'illustration des résultats avec des verbatims ainsi que l'obtention

de consensus lors du codage, quant à eux, augmentent sa crédibilité. 40 participants est un nombre élevé pour ce type de recherche, ce qui a un impact positif sur la transférabilité.

L'intérêt de cet article pour la pratique infirmière réside dans la singularité de présenter le point de vue des JVVIIH avant leur transition, la majorité de la littérature se focalisant sur leurs perspectives pendant ou après ladite transition. Ce fait aide à concevoir des interventions en fonction des attentes que cette population pourrait manifester. Son intérêt réside également dans l'inclusion des RL. Cela permet d'envisager des interventions sur ce que les RL pourraient requérir afin d'accompagner au mieux les JVVIIH dans leur transition, car les RL jouent un rôle primordial dans le soutien aux JVVIIH. Finalement, l'intérêt pour la pratique infirmière réside également dans la taille de l'échantillon pour une étude qualitative, qui est remarquable.

Cette recherche a été sélectionnée dans cette revue de la littérature pour les raisons suivantes : (a) elle se situe à l'aube de la transition, ce qui apporte un regard nouveau et complémentaire aux autres études sélectionnées ; (b) l'intégration des RL, qui apporte également des informations sous un angle nouveau ; (c) le contexte américain, qui est le pays où le plus de recherche en lien avec cette thématique ont été effectuées jusqu'à présent ; (d) la complémentarité qu'elle a avec l'article G. ; et (e) la crédibilité des auteurs ainsi que la fiabilité de la méthode.

---

**G. Fair, C. D., Goldstein, B., & Dizney, R. (2015). *Congruence of transition perspectives between adolescents with perinatally-acquired HIV and their guardians : An exploratory qualitative study*. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 684-690. doi:10.1016/j.pedn.2015.06.001**

### Résumé :

L'auteure principale de cette étude publiée en 2015 est la même que dans l'article F. Avec une étudiante diplômée et une personne issue d'un SP de maladies infectieuses de Caroline du Nord (US), les auteures définissent le but suivant : explorer les pistes dans lesquelles les perspectives de transition divergent ou convergent entre les JVVIIH et leur RL. Il s'agit d'un devis exploratoire qualitatif de type théorisation ancrée.

La population cible est une sous-population de celle ciblée dans l'article F. et l'échantillonnage a été effectué de façon non-probabiliste et par choix raisonné. Les critères d'inclusion pour les JVVIIH sont les mêmes (mode de transmission verticale, être âgés de plus de 14 ans, être conscient de son statut VIH et ne pas présenter d'atteinte cognitive) et un critère d'exclusion a été ajouté : aucun frère et sœur ne peut contribuer à l'étude. Sur les 40 JVVIIH choisis dans l'article F., seuls ceux dont leur RL ont également accepté de participer ont été inclus. Ceci ne représente plus que 18 JVVIIH et leur 18 RL (qui sont les mêmes que pour l'article F.). Ainsi l'échantillon est composé de 18 JVVIIH âgés de 15 à 19 ans (moyenne de 16.3 ans), dont 14 sont des Afro-américains, et de leurs RL, qui représentent un échantillon de 18 personnes. Tous les parents biologiques (27.7%) sont VIH-positifs.

Pour cette étude, les jeunes et leur RL ont d'abord été approchés par l'auteure du service de maladies infectieuses, puis l'auteure principale a procédé à des entretiens semi-structurés, à l'aide de 2 étudiants en recherche. Pour ces entretiens, les adolescents et leurs tuteurs ont été interviewés séparément mais ont été soumis aux mêmes questions. Une lecture indépendante des interviews retranscrites a finalement permis un codage à l'aide d'Atlas.ti 6.0 pour effectuer l'analyse. Le cadre théorique, si ce n'est l'application pratique de la théorie enracinée, n'est pas clairement défini.

Au travers de cette recherche, les auteurs soulignent l'importance des RL de ces jeunes ; la transition est perçue différemment. Cela a néanmoins permis aux chercheurs de relever l'importance de la



communication pas uniquement entre l'adolescent et le personnel soignant, mais également avec leurs RL. Ceux-ci ont un rôle essentiel dans la préparation du jeune et doivent être pris en compte, c'est pourquoi l'auteure insiste sur la communication triangulaire : JVVIIH – RL – personnel soignant.

### **Analyse critique :**

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique de l'institution de la première auteure ainsi que par le comité d'éthique du centre médical. Aucun consentement libre et éclairé n'a été mentionné par les chercheurs. Les participants ont reçu une carte cadeau de \$15 pour leur participation.

Les limites mentionnées par les auteures sont : la taille de l'échantillon et sa provenance du même établissement de soins. Les résultats ne peuvent pas se généraliser aux adolescents qui ont contracté le virus autrement que périnatalement. Ensuite, la recherche se limite à un seul point dans le temps et non sur une durée. Enfin, la relation préexistante entre 2 des auteures et les participants peut influencer le taux de participation ainsi que les informations partagées.

Cette étude qualitative a un niveau de preuve de degré IV. L'utilisation de la théorie enracinée dans la méthode est cohérente avec ce devis, ce qui rend l'étude fiable. Les 2 échantillons pris en compte sont composés de 18 participants chacun, ce qui représente un nombre significatif pour ce genre d'étude. La crédibilité de l'étude est garantie par : l'interprétation identique des résultats entre les chercheurs illustrée par l'obtention d'un consensus ; et le fait qu'une des auteures (travailleuse sociale) a travaillé plus de 20 ans avec les enfants VIH-positifs et leur famille. Tous les résultats sont appuyés par les verbatims retranscrits des interviews.

Plusieurs intérêts pour la pratique infirmière ont été relevés dans cette étude. Les auteurs ont cherché à explorer les convergences et les divergences entre les JVVIIH et leur RL à l'aube de la transition ; il s'agit d'informations novatrices et cruciales, car les RL peuvent influencer le bien-être psychologique des jeunes. L'ouverture sur un nouveau rôle du professionnel de santé est significatif : il s'agit de préparer le changement de rôle des RL au travers d'une approche systémique.

Cet article a été retenu dans le cadre de ce travail pour les raisons qui suivent : (a) l'approche systémique, qui rejoint la réflexion des auteures de ce travail de Bachelor, permet une meilleure approche globale de la problématique grâce à une perspective différente ; (b) la singularité de l'étude qui ressort parmi les 25 articles présélectionnés ; (c) le contexte américain, où la majorité des études concernant ce sujet sont faites ; (d) une nouvelle dimension sur le rôle potentiellement entravant de l'équipe soignante ; et (e) la complémentarité avec l'étude F.

---

En conclusion de cette analyse, les 7 articles retenus ont permis d'aborder la problématique sous différents angles. D'un côté, la sphère des acteurs ne se limite pas exclusivement aux adolescents ; tous les articles mentionnent le rôle primordial du personnel soignant, notamment au travers de l'article E.. Les articles F. et G. intègrent en plus les RL comme étant également indispensables. D'un autre côté, la sphère temporelle apporte une globalité dans le processus ; en effet, les articles A., B. et D. traitent des informations recueillies après la transition, tandis que les articles F. et G. s'intéressent aux jeunes ne l'ayant pas encore vécue. L'article C., quant à lui, présente un panel pré-, per- et post-transitionnel. L'aspect culturel est également étoffé avec la présence de populations issues de 4 continents. Finalement, la manière de traiter les données a été diversifiée avec l'intégration de l'article D., proposant un devis qualitatif et quantitatif.

# COMPARAISON DES RÉSULTATS

| Questions de recherche   | Principaux résultats   | Retombées sur la pratique   |
|--|--|---|
| A. Conséquences et vécu de la transition en médecine d'adultes des jeunes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH)   |  |   |
| <p><i>Déduite :</i></p> <p>Que ressentent les JVVIIH durant leur transition et quels sont les facteurs influençant cette transition ?</p> <p>Quelles solutions de soutien peuvent être apportées ?</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le SP est ressenti comme un environnement sûr, de confiance, où la maladie est invisible.</li> <li>• En grandissant, ces jeunes ressentent un malaise en évoluant dans un milieu destiné à l'accueil d'enfants et prennent conscience de leur besoin d'autonomisation.</li> <li>• Afin de pallier au risque d'un sentiment d'abandon, ils sont préparés à ce transfert organisationnel.</li> <li>• La notion de confiance en leur pédiatre est capitale.</li> <li>• Dans le milieu d'adulte, l'environnement est ressenti comme froid, pas accueillant, et la maladie est désormais visible.</li> <li>• Ce choc provoque en eux une révolte, pouvant engendrer d'un côté une attitude de victime face à la maladie et d'un autre côté une attitude sécuritaire, les responsabilisant vis-à-vis de leur santé.</li> <li>• Ils prennent conscience de leur statut d'adulte et de leur traitement.</li> <li>• Ils peuvent bénéficier de traitement non disponible en pédiatrie.</li> <li>• L'entourage (familiale, social et affectif) joue un rôle essentiel dans leur développement.</li> <li>• La peur du rejet et de la stigmatisation est très présente. Le secret autour de leur statut VIH entrave leur développement.</li> <li>• Malgré une similitude à tous les enfants atteints de maladie chronique devant traverser cette transition organisationnelle, le caractère tabou et stigmatisant du VIH nécessite une mise en confiance supplémentaire.</li> <li>• Ils qualifient leur transition de réussite lorsque qu'ils ont un sentiment de bien-être ou de stabilité.</li> <li>• La transition est vécue comme non réussie lors d'absence d'équilibre pour se sentir indépendant.</li> <li>• La projection au niveau affectif ou au niveau de la santé reste périlleuse.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Préparation et anticipation de ce transfert, pour qu'il soit perçu comme un passage normal et nécessaire, et non comme une perte d'ancrage.</li> <li>• Préparation aussi axée sur les différences à fréquenter un milieu adulte, ce à quoi les JVVIIH seront confrontés (population qui fréquente ce milieu, visibilité de la maladie, différences dans la prise en charge...).</li> <li>• Amorcer la mobilisation et le développement de ressources internes (adaptation et autonomisation) en pédiatrie.</li> <li>• Responsabiliser les jeunes en leur laissant faire le choix de l'hôpital et du médecin.</li> <li>• Montrer la confiance que le pédiatre accorde au nouveau médecin.</li> <li>• Offrir un accueil de qualité pour permettre l'établissement d'une confiance réciproque et motiver les JVVIIH à s'attacher au SA.</li> <li>• Rencontrer des pairs qui fréquentent une association de JVVIIH.</li> <li>• Double consultation.</li> <li>• Consultation infirmière d'accompagnement à la transition.</li> <li>• Proposer un relais vers une consultation en ville, pour permettre une relation plus intime dans un environnement moins anxiogène.</li> </ul> |

| B. HIV positive youth's healthcare transition from pediatric to adult service : Nursing implications  |  |   |
|---|--|---|
| <p><i>Déduite :</i></p> <p>Quels sont les obstacles et les champs d'amélioration de la transition au travers des perceptions personnelles des JVVIIH?</p> <p>Quelles implications infirmières pourraient améliorer la transition organisationnelle vécue par les JVVIIH ?</p> | <p>Les résultats ressortis sont synthétisés en 7 thématiques :</p> <p>La difficulté liée aux soins dans la transition :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La différence des soins entre le SP et le SA.</li> <li>• La difficulté liée aux autres patients fréquentant le SA.</li> <li>• La différence d'organisation entre le SP et le SA.</li> <li>• L'intimité et la relation personnalisée développées avec l'équipe de pédiatrie.</li> </ul> <p>Les personnes importantes à s'adjoindre lors de la transition :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La famille.</li> <li>• L'équipe du SP pour une majorité.</li> <li>• Les infirmières sont considérées comme aidantes, notamment celles de pédiatrie.</li> </ul> <p>La relation avec l'équipe de pédiatrie et l'équipe adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Respect mutuel.</li> <li>• Confiance mutuelle.</li> </ul> <p>La communication en général :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de différences majeures perçues entre la communication utilisée par l'équipe du SP et celle du SA.</li> </ul> <p>Le temps consacré à la visite clinique :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Regain de confiance après une visite en pédiatrie.</li> <li>• Indifférence, simple dialogue en SA.</li> </ul> <p>La relation avec les patients VIH adulte du SA :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficulté d'acceptation de la maladie.</li> <li>• Peur.</li> <li>• Énervement.</li> </ul> <p>L'amélioration des soins de santé lors de la transition proposée par les participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• « <i>Readiness</i> » à la transition, impliquant une préparation supplémentaire.</li> <li>• Continuité de contact avec le médecin pédiatre.</li> <li>• Structure et organisation.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les adolescents vivant cette transition doivent être entourés / guidés par une ou plusieurs personnes de confiance.</li> <li>• L'infirmière du SP doit subsister comme source sûre, stable et de confiance pour l'adolescent.</li> <li>• L'infirmière de pédiatrie doit commencer à aider l'adolescent à prendre ses responsabilités et à devenir autonome dans la gestion de sa maladie.</li> <li>• Un soutien coordonné des 2 équipes / services ainsi que celui des familles pourraient améliorer la continuité des soins, la conscience de son propre état de santé et l'observance du traitement.</li> <li>• Plus de soutien et d'attention, notamment, car une mauvaise observance thérapeutique peut se produire lorsque les jeunes assument prématurément la responsabilité de leurs propres soins.</li> <li>• Mettre en place une communication et une collaboration entre le jeune et sa famille, et entre l'équipe de SP et celle de SA.</li> <li>• L'implantation de l'utilisation d'outils fiables, permettant de mesurer les compétences acquises par le jeune, pour évaluer sa « <i>readiness</i><sup>7</sup> ».</li> </ul> |

<sup>7</sup> Par exemple, le « Transitional Readiness Assessment Questionnaire », développé par Betz & Redcay (2003).

| C. Adolescents growing with HIV/AIDS : Experiences of the transition from pediatrics to adult care  |   |   |
|---|---|---|
| <p><i>Déduite :</i></p> <p>Quelle sont les améliorations possibles du TAC ?</p> <p>Quels sont les besoins, les ressentis et les expériences des JVVIIH prenant part au programme du TAC ?</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• En fonction d'évènements négatifs préalablement vécus, les adolescents peuvent vivre les changements plus difficilement.</li> <li>• Il est nécessaire que les jeunes soient soutenus par la famille ou les amis.</li> <li>• Le lien entre les adolescents et l'équipe du SP est intense, ce qui peut rendre les jeunes réticents à la transition.</li> <li>• Renforcement du sentiment de sécurité et de confiance avec l'équipe du SP.</li> <li>• Sentiment d'abandon, de rupture et de rejet après avoir quitté le SP</li> <li>• Sentiment de ne pas avoir été assez préparé à prendre son traitement soi-même.</li> <li>• Environnement adulte froid, rigide et axé uniquement sur la maladie.</li> <li>• Les adolescents ont besoin de plus de temps pour s'adapter au processus de transition.</li> <li>• Ils montrent un intérêt à la nouvelle équipe et souhaitent construire une relation proche.</li> <li>• Ils demandent à obtenir des contacts avec l'équipe de SA avant la transition.</li> <li>• Ils veulent une équipe qui soit ouverte à leurs besoins.</li> <li>• La non-adhérence au traitement est liée à la présence d'anxiété.</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Donner aux jeunes plus de temps dans le processus de transition, dans le but de se projeter dans le futur.</li> <li>• Ne pas fixer de limites en fonction des âges ; la transition ne se fait pas à un âge fixe.</li> <li>• Engager des discussions dans le but de déterminer plusieurs issues possibles, indépendantes les unes des autres.</li> <li>• L'équipe du SA doit être préparée à recevoir des patients en provenance d'un SP et doit prendre les dispositions nécessaires.</li> <li>• Préparer également les jeunes pour leur apprendre à gérer les problèmes de manière indépendante.</li> <li>• Ecouter les adolescents est inévitable pour comprendre leurs besoins et se centrer sur leurs demandes.</li> </ul> |
| D. Transitioning HIV-infected children and adolescents into adult care : An Italian real-life experience  |   |   |
| <p><i>Déduite :</i></p> <p>Est-ce que le programme mis en place dans cette étude, dans le cadre d'une transition d'un SP vers un SA pour des JVVIIH, est efficace ?</p>                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Selon Fox et Rosen (2015), le maintien dans le soin, après l'introduction d'une trithérapie, diminue avec les années : seuls 83% après 1 an, 74% après 2 ans et 68% après 3 ans sont maintenus dans le suivi thérapeutique. Avec le programme, le résultat est de 84.4% après 8 ans.</li> <li>• La continuité des soins entre les services donne de meilleurs résultats.</li> <li>• Importance d'une équipe pluridisciplinaire.</li> <li>• L'âge moyen de la communication du diagnostic VIH est de 14.5 ans.</li> <li>• 96% des JVVIIH ont nécessité un suivi psychothérapeutique personnalisé au début du transfert en SA ; 76% ont continué à bénéficier de ce soutien, une fois la période de la transition terminée.</li> <li>• Une fois la période de transition terminée, près de 80% des JVVIIH gèrent leur traitement de manière indépendante.</li> <li>• Des interventions éducatives ainsi que la personnalisation du traitement ont permis d'améliorer l'adhérence thérapeutique.</li> <li>• L'évaluation des besoins psychologiques et émotionnels est primordiale. Le suivi psychologique permet également au JVVIIH de prendre conscience de son état de santé en le partageant.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Planifier à l'avance le processus de transition. De plus, cette planification a besoin d'être flexible et de jouir d'une bonne qualité d'interaction entre les jeunes et les professionnels.</li> <li>• Créer une équipe interprofessionnelle avec un psychiatre.</li> <li>• Promouvoir un jour spécifique avec tous les services concernés au même endroit.</li> <li>• Personnalisation des traitements pour améliorer l'adhérence à ce dernier.</li> <li>• Impliquer les patients dans des interventions éducatives pour leur santé, également pour améliorer leur adhérence.</li> <li>• Inclure une prise en charge psychothérapeutique dans la transition en incluant un psychiatre dans l'équipe de soin.</li> </ul>      |

E. Bridging worlds, breaking rules : Clinician perspectives on transitioning young people with perinatally acquired HIV into adult care in a low prevalence setting

|  |   |  |
|--|---|--|
| <p>Comment les JVVIIH naviguent-ils dans la complexité du transfert entre l'adolescence et l'âge adulte, en prenant leur responsabilité par rapport à leur infection liée au VIH, incluant la gestion des rendez-vous médicaux, l'adhérence au traitement et la prévention par rapport à la transmission ?</p> <p>Comment les professionnels de santé, tant en pédiatrie qu'en milieu adulte, négocient-ils la gamme des challenges auxquels ils sont confrontés, en prenant en charge cette communauté,</p> | <p><i>Anticipation de la vulnérabilité des clients :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• L'influence des croyances et des préjugés sur la révélation du statut VIH.</li> <li>• La vulnérabilité en lien avec le contexte social et médical complexe.</li> <li>• L'expérience de la migration ou de l'adoption pour les JVVIIH nés hors territoire australien.</li> <li>• Les JVVIIH sont vus avec des compétences limitées pour s'organiser eux-mêmes dans leur approche de la vie adulte. Ceci est probablement dû à un soutien intensif apporté par le milieu pédiatrique.</li> <li>• Les JVVIIH sont simplement des jeunes qui ont d'autres priorités que de devenir des bons utilisateurs des SP ; ceci influencera leur adhérence au traitement et les risques de transmission.</li> <li>• Il y a un manque de soutien social pour ces JVVIIH, particulièrement de la part de leurs pairs.</li> </ul> <p><i>Les limites professionnelles difficiles</i></p> <p>Perspectives communes aux professionnels en pédiatrie et chez les adultes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les professionnels sont prêts à « casser les règles » pour assurer le meilleur suivi possible de ces JVVIIH, car ils sont concernés par leur bien-être, aussi bien en SP qu'en SA. Ils s'engagent au-delà des limites professionnelles.</li> </ul> <p>Perspectives propres aux professionnels en SP :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ils reconnaissent avoir plus de facilité à transférer les clients qui ont une situation complexe (ils sont trop proches pour aborder certains sujets avec eux, comme la sexualité et la drogue).</li> <li>• Suite à la transition, de la déception peut être ressentie si ce qu'ils ont tenté de mettre en place n'est plus suivi.</li> <li>• Une méfiance est ressentie envers la nouvelle relation que les JVVIIH construiront avec les professionnels d'adultes, quant à leur santé et bien-être.</li> <li>• Ils travaillent au-delà de leur rôle professionnel afin de garder les JVVIIH engagés dans les soins, allant jusqu'à les garder plus longtemps en pédiatrie pour s'assurer de leur adhérence.</li> </ul> <p>Perspectives propres aux professionnels en SA :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ils sont frustrés par le manque de ressources, qui les empêche d'encadrer au mieux les cas difficiles des JVVIIH.</li> <li>• Ils ont l'impression que les JVVIIH sont « balancés » dans leur service sans préparation ni informations nécessaires. Les sujets de la sexualité et de la prise de risque n'ont pas été abordés efficacement en pédiatrie.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne pas sous-estimer les capacités d'adaptation des JVVIIH, malgré un contexte de vulnérabilité.</li> <li>• Attendre que les JVVIIH aient acquis les compétences d'indépendance nécessaires avant de les laisser gérer comme des adultes.</li> <li>• Il y a un manque de procédure claire pour guider les professionnels dans cette pratique et un manque d'expérience dans le développement de systèmes de communication entre le SP et les SA, dû au faible nombre de clients.</li> <li>• Pallier au manque d'expérience des professionnels en SA dans le suivi aux adolescents.</li> <li>• Clarifier les rôles et les responsabilités des professionnels impliqués.</li> <li>• La communication est un outil central ; des conférences de cas et des rendez-vous de famille sont des stratégies efficaces pour une approche individuelle.</li> <li>• Mettre en place des stratégies pouvant renforcer le processus de transition : un allongement de la période de transition ; l'amélioration de la communication et de la collaboration entre les équipes durant le processus ; permettre aux familles et aux jeunes de contribuer à l'organisation du planning ainsi que de les intégrer dans les prises de décisions ; l'expansion du rôle infirmier dans la coordination du processus de transition en y incluant les familles.</li> <li>• Une approche multidisciplinaire est essentielle, particulièrement avec des infirmières cliniques consultantes, des travailleurs sociaux et des psychiatres, dans les 2 environnements.</li> <li>• Les généralistes de ville, ayant de l'expérience avec les adolescents, constituent également une approche essentielle.</li> </ul> |
|--|---|--|

|   |   |   |
|---|---|---|
| <p>ayant peu d'opportunités de préconiser un changement dans le système de santé et dans l'éducation.</p> | <p><i>Navigation entre les 2 « mondes »</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les professionnels des 2 côtés décrivent leur milieu respectif comme 2 mondes différents.</li> <li>• Ils rencontrent des pressions de temps qui rendent difficiles la préparation et la coordination de la transition de part et d'autre.</li> <li>• 3 différentes significations ont émergé concernant la rencontre des 2 mondes : apprendre à gérer un nouveau style de service de soins, apprendre à se déplacer entre l'adolescence et la vie adulte, et ajuster le décalage.</li> <li>• Les JVVIIH montrent le souhait de bénéficier de plus d'opportunités pour construire des connexions sociales via les réseaux sociaux, par exemple, pour éviter de se heurter à l'isolement social en SA.</li> <li>• Les professionnels transmettent le problème que les JVVIIH ne constituent pas une population prioritaire et que les décisions en matière de santé publique ne conviennent pas à leurs besoins spéciaux.</li> </ul><br><ul style="list-style-type: none"> <li>• Ce phénomène reçoit un intérêt grandissant dans les recherches avec l'apparition de « <i>guidelines</i> ».</li> <li>• Les professionnels, dans les 2 mondes, confient leurs appréhensions concernant les jeunes laissés à eux-mêmes : ils courent un risque de se désengager des soins et de devenir des « perdus de vue ».</li> <li>• Les barrières et les facilitateurs de transition énoncés par les professionnels, dans le contexte épidémiologique particulier de l'Australie, sont globalement les mêmes que ceux de la littérature.</li> <li>• La stigmatisation et l'isolement social sont des facteurs prédominants.</li> <li>• L'impact émotionnel est présent chez les professionnels de pédiatrie mais également chez les professionnels du côté adulte.</li> <li>• Ce qu'ils proposent à court et moyen terme dans leur contexte particulier : un âge plus vieux pour effectuer la transition ; ralentir la période pendant la transition ; une plus longue période de responsabilités partagées ; et des professionnels du SA viennent rencontrer les adolescents en SP pour leur permettre de s'adapter à eux plus facilement.</li> </ul><br><ul style="list-style-type: none"> <li>• Des particularités ressortent à cause du contexte de faible prévalence. Ces différences sont notamment dues à un manque de ressources.</li> <li>• Les professionnels peuvent avoir confiance dans les capacités et la motivation des professionnels qui se trouvent de l'autre côté.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Il est utile de disposer de ressources imprimées et des conseils disponibles pour préparer les JVVIIH pendant et après la transition, ainsi que pour soutenir leur famille.</li> <li>• Ces JVVIIH ont des besoins communs en termes de population, avec la nécessité de « <i>guidelines</i> », et des besoins particuliers en tant qu'individus, avec la nécessité d'une approche individuelle.</li> <li>• Recommandations : meilleure communication entre ces différents mondes pour aider ces professionnels à se rendre compte qu'ils ont plus en commun que ce qu'ils supposent, ainsi que favoriser une meilleure compréhension des capacités et des volontés des professionnels des 2 côtés.</li> <li>• Il est nécessaire d'aménager l'environnement de soin pour favoriser l'indépendance et l'autogestion au travers d'approches individuelles.</li> </ul> |
|---|---|---|



F. It's like losing a part of my family" : Transition expectations of adolescents living with perinatally acquired HIV and their guardians

*Déduite :*  
Quelles sont les attentes en matière de transition de la part des JVVIIH et leur RL ?

- Attentes des jeunes : ils ont des difficultés à déterminer leurs attentes par manque de conscience du processus de transition.
- Certains expriment tout de même un enthousiasme par rapport à l'augmentation de leur responsabilité et de leur contrôle.
- La relation avec leur équipe de pédiatrie sera regrettée. Ils devront construire une nouvelle relation, qui aura perdu en amusement et en détente.
- Les RL ont un rôle notable à jouer dans la transition des adolescents qu'ils accompagnent.
- Les RL voient la transition comme un outil pour développer la maturité.
- Certains RL disent ne pas avoir abordé la question de la transition avec leurs enfants.
- Les RL endossent un rôle passif et attendent souvent que l'équipe médicale leur transmette des informations sur le processus.
- La majorité des RL pensent qu'une transition facilite le développement de la maturité de leur enfant. De plus, ces jeunes pensent qu'ils seront mieux préparés au « monde adulte » grâce au SA.
- Selon les RL, leur adolescent n'est pas encore prêt à recevoir des soins en SA.
- Les JVVIIH et les RL souhaitent expérimenter des niveaux de contrôle et de responsabilités plus élevés.
- Les JVVIIH et les RL pensent que les connaissances sont plus avancées en SA et, par conséquent, les traitements sont meilleurs.
- Les JVVIIH et les RL n'ont pas de peurs particulières quant à la transition.
- Les 2 parties sont d'accord sur l'importance de la continuité des soins.
- Les inquiétudes concernant la clinique adulte peuvent être apaisées par des visites et par des rencontres avec l'équipe adulte.
- Aider le jeune à se sentir bien en étant chaleureux, en partageant les informations et en organisant des rencontres avec l'équipe adulte avant la transition.
- Pour une transition en douceur, les adolescents ont besoin de soutien ; avec leur RL, ils ont également besoin d'informations et de communication.
- L'équipe de soin devrait encourager les RL à assumer un rôle actif dans le processus de transition.
- Les RL peuvent requérir un soutien pour pouvoir discuter de la transition avec les JVVIIH.
- L'importance des relations entre patients, RL et équipes de soins doit être reconnue. De plus, le rôle de ces relations, autant du côté facilitant que du côté entravant la transition, doit être examiné.
- Maintenir une communication claire entre les patients, les RL et les équipes du SP et du SA est nécessaire. De plus, elle doit s'articuler autour d'attentes réalisables relatives à la transition.
- L'assistance et la continuité des soins doivent se voir maintenues.
- Création d'une clinique pour adolescent.
- Les équipes de soins respectives doivent collaborer dans le but d'apporter de la responsabilité et de la maturité aux jeunes en transition. Il s'agit d'identifier les compétences indispensables au succès de cette transition.
- Lorsqu'un RL reçoit un traitement VIH dans un SA, le fait de prendre son enfant avec permet de montrer le fonctionnement du service, ce qui peut être un moyen de commencer la préparation du JVVIIH à la transition.

| G. Congruence of transition perspectives between adolescents with perinatally-acquired HIV and their guardians : An exploratory qualitative study                            |   |  |
|--|---|--|
| <p><i>Déduite :</i></p> <p>En fonction des divergences et des convergences de perspectives de transition des JVVIIH et des RL, quelles pistes peuvent être déterminées ?</p> | <p><i>Pour les JVVIIH :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les JVVIIH se sentent moins concernés par les personnes qui seront impliquées dans le processus de transition.</li> <li>• Une barrière conséquente à la transition est l'attachement entre le JVVIIH et son équipe de SP.</li> <li>• Le manque d'information et de compréhension concernant leur maladie constitue un frein à l'initiation de la transition.</li> </ul> <p><i>Convergences entre les JVVIIH et leurs RL :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les perceptions du niveau d'implication de l'adolescent dans la transition coïncident entre les JVVIIH et les RL. Sur 11 paires qui sont en accord, la moitié pense que le jeune doit être très impliqué.</li> <li>• La planification de la transition est ressentie par les JVVIIH et les RL comme non-initiée.</li> <li>• Les RL et les JVVIIH sont d'accord que la transition apportera plus de responsabilité au jeune, ce qui est un effet bénéfique.</li> </ul> <p><i>Divergences entre les JVVIIH et leurs RL :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Les JVVIIH et les RL n'ont pas la même vision de la transition et sur la personne qui l'initiera ; les RL pensent que l'équipe de soin débutera le processus. Certains pensent attendre que leur enfant montre des signes témoignant qu'ils sont prêts.</li> <li>• Le niveau d'implication des RL dans les décisions relatives à la transition est perçu différemment entre JVVIIH et RL.</li> <li>• Les RL et les JVVIIH ne sont pas d'accord sur qui doit être le plus impliqué entre eux ; par contre, le médecin est souvent cité.</li> </ul> <p><i>Propositions émises par les paires (JVVIIH &amp; RL) :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 3 paires proposent que le RL soit autant impliqué dans la transition que le spécialiste. Le RL accentue le rôle de l'équipe de soins durant ce processus.</li> <li>• La plupart des paires pensent que les RL doivent être impliqués.</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Il est important d'individualiser les stratégies de transition.</li> <li>• L'ambiguïté dans les rôles de la famille peut mener à des abandons de responsabilités de la part des RL avant que les adolescents soient prêts à les assumer.</li> <li>• L'hésitation dans l'initiation de la transition peut être influencée par les soignants, tout comme par le RL ou le jeune.</li> <li>• Il existe un risque de partenariat entre les RL et l'équipe de soins qui se liguerait « contre » le JVVIIH.</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aider le jeune à acquérir de l'autonomie et un comportement d'autogestion.</li> <li>• Enseigner à l'adolescent la culture médicale pour lui permettre d'augmenter sa confiance et sa compétence dans les interactions relatives aux soins.</li> <li>• Encourager le jeune à communiquer directement avec le SA, à exposer ses préférences et à les défendre.</li> <li>• Renforcer l'alliance entre parents et soignants (communication triangulaire).</li> <li>• Clarifier la communication et le rôle de chaque membre de la famille peut préparer le jeune à assumer une plus grande indépendance.</li> <li>• Aider les parents à comprendre que le passage d'un rôle paternaliste à un rôle de concordance permet au jeune de reconnaître la légitimité de ses responsabilités.</li> <li>• Le rôle que les soignants pourraient assurer dans un potentiel retard à l'initiation de la transition est à prendre en compte.</li> </ul> |

# DISCUSSION

L'étape de la discussion consiste à donner une réponse au questionnement qui a amorcé ce travail en interprétant les résultats de recherche. Des liens seront faits avec le cadre théorique de Meleis, tant au niveau des conditions personnelles, que communautaires et sociétales, et la notion d'éthique sera brièvement abordée. Le choix a été fait de ne pas aborder les recommandations pour la pratique infirmière dans cette section ; la discussion est ainsi séparée en 2 parties. Les interventions infirmières seront énoncées dans la section « Recommandations & Perspectives ».

## *RÉPONSE À LA QUESTION DE RECHERCHE*

La revue de la littérature effectuée permet de répondre en partie à la question de recherche posée dans la problématique. En effet, grâce aux différents résultats obtenus et notamment aux retombées pour la pratique livrées par les 7 articles, des interventions infirmières cherchant à faciliter le processus de transition se dessinent. Par contre, la notion de qualité de vie n'est pas considérée comme un élément central dans les recherches actuelles, même si certains chercheurs l'abordent. Elle semble représenter un idéal vers lequel ils souhaiteraient tendre dans un futur proche, mais elle ne fait pas l'objet d'une attention particulière dans les études.

## *DIVERGENCES DES RÉSULTATS*

Malgré l'hétérogénéité des 7 articles analysés, aucune divergence n'émerge de cette revue succincte de la littérature. Tous les résultats se recourent et s'orientent dans un cheminement de pensée commun.

## *CONSENSUS DANS LA REVUE DE LA LITTÉRATURE*

### **Théorie de la transition de Meleis :**

Les infirmières peuvent agir à différents niveaux, de manière à faciliter les transitions. Au niveau des conditions de transition *personnelles*, la **préparation**, abordée par Meleis et al. (2000) comme une intervention centrale, a été mise en avant par la majorité des articles. Les auteurs abordent exclusivement la notion de préparation anticipée qui facilite l'expérience vécue par les JVVH du processus de transition. Cette préparation permet d'une part, de gérer l'incertitude et d'autre part, d'acquérir de nouvelles connaissances et compétences nécessaires au développement de leur futur rôle d'adulte (Meleis et al., 2000). L'article A. conseille de préparer ces adolescents au transfert organisationnel afin qu'il soit perçu comme un passage normal et qu'il permette d'éviter le développement d'un sentiment d'abandon à leur arrivée en SA. Les auteurs conseillent également une préparation à la différence d'environnements auxquels les jeunes seront confrontés, ainsi qu'à la population qu'ils côtoieront dans cet environnement d'adulte. La notion d'environnement sera spécifiquement abordée plus en profondeur par la suite. D'autres articles abordent la préparation *via* un autre angle d'approche : l'article C. propose, par exemple, que les professionnels travaillant en SA aient une préparation relative à l'accueil et à l'accompagnement des adolescents.

L'**âge** idéal pour effectuer la transition organisationnelle constitue un élément influent qui peut être mis en relation avec le contexte suisse. L'article C. propose de ne pas fixer de limites par rapport à l'âge chronologique mais de se baser sur le niveau de maturité des jeunes et leur préparation à la transition. Le **temps**, doit être lui aussi pris en compte : autant le temps dévolu à la transition que celui consacré à la visite clinique dans les SA. En influant sur les durées, le temps peut se voir utilisé comme un avantage dans le processus.

En allongeant le temps, l'établissement d'un lien de confiance avec les professionnels peut être favorisé. La **confiance** est un concept abordé par la moitié des articles : elle transparaît dans la description que les JVVIIH livrent sur leurs visions du SP et semble être essentielle pour fonder une relation solide avec l'équipe du SA. Ce lien de confiance les accompagne tout au long du processus ; il peut cependant constituer un facteur entravant. En effet, le lien tissé entre les JVVIIH et l'équipe de pédiatrie peut les rendre réticents à effectuer un transfert vers les SA. Cette **relation** avec l'équipe pédiatrique est regrettée et oblige les JVVIIH à construire une nouvelle relation avec l'équipe d'adultes. Selon Dowshen et D'Angelo (2011), c'est cette nécessité d'établir de nouvelles relations qui fait de la transition un processus stressant et demandeur en énergie pour les adolescents. L'article B. souligne l'aspect relationnel que les JVVIIH entretiennent avec les équipes des 2 milieux et le décrivent comme étant crucial lors de la transition. Dans l'article E., les professionnels des SP font preuve de méfiance quant à la relation que les jeunes devront construire avec la nouvelle équipe. Le manque de confiance qu'ils ont vis-à-vis de leurs collègues de SA pourrait l'expliquer. Par rapport à la théorie intermédiaire de la transition de Meleis, cette considération s'inscrit également dans l'aspect *communautaire*, de par le lien quasi familial qu'ils entretiennent avec l'équipe de pédiatrie. Finalement, les adolescents eux-mêmes transmettent qu'ils ont le désir de créer plus de connexions sociales afin d'éviter l'isolement social induit par leur condition de santé.

La **communication** est décrite comme un outil central dans l'article E. Aucune différence majeure ne semble être perçue entre la communication utilisée par l'équipe du SP et celle du SA. La maintenir entre les jeunes et les équipes est énoncé comme essentiel. La relation en pédiatrie étant triangulaire (adolescent – famille – équipe), il faudra néanmoins rester vigilant dans la communication, de sorte à ne pas exclure involontairement le jeune. Pour éviter cette exclusion, la clarification de la communication et du rôle de chaque intervenant est nécessaire, tout en permettant une préparation quant à l'assomption d'une plus grande indépendance du jeune. Meleis et al. (2000), vont plus loin et mettent la communication en lien avec les conditions *communautaires* : si elle n'est pas optimale avec les soignants, un sentiment d'impuissance, de frustration, de conflits et de confusion peut être déclenché chez le JVVIIH au cours de la transition.

L'**indépendance**<sup>8</sup> et l'**autonomie**<sup>9</sup> sont des concepts qui sont abordés par l'ensemble des articles. Ils y font référence en matière de comportements à développer par les JVVIIH pour permettre à la transition d'aboutir. Ils peuvent se voir liés avec la notion de **responsabilité**. Ces adolescents devront se responsabiliser dans le but d'acquérir leur indépendance et leur autonomie, notamment dans la prise de leur traitement. Ce processus devrait également leur permettre de gérer les problèmes rencontrés, de manière indépendante. L'article D. souligne l'importance de l'indépendance, en transmettant que grâce à leur programme mis en place, 80% des JVVIIH gèrent leur traitement de manière indépendante après la transition.

Au niveau des conditions de transition *communautaires*, Meleis et al. (2000) abordent la présence du soutien de la famille ou d'un ami comme une bénédiction. La plupart des articles analysés relèvent l'importance du **soutien** et de l'**entourage** dans le développement des jeunes, ainsi que dans la favorisation d'une transition saine. L'article E. apporte un point de vue un peu plus nuancé : le soutien intensif que les JVVIIH recevraient en pédiatrie, pourrait limiter les compétences des adolescents à s'autonomiser en vue de prendre leurs responsabilités d'adultes. Néanmoins, le manque de soutien social reste, selon les chercheurs, problématique et constitue un facteur entravant la transition. Ceci peut être mis en lien avec la stigmatisation et la peur du rejet qu'elle engendre. La notion de stigmatisation sera abordée dans les conditions de transition sociétales.

---

<sup>8</sup> L'indépendance est le fait de ne dépendre de rien ni personne. Il y a une absence d'influence externe. L'indépendance se réfère aux autres.

<sup>9</sup> L'autonomie est la capacité à se gouverner soi-même. La personne autonome prend des décisions seule. L'autonomie se réfère au soi.

Le lien avec l'entourage se retrouve également dans l'**implication** des RL. Cette notion n'a été abordée que par l'article F., car il est le seul à considérer leur rôle dans cette transition. Les résultats soulignent l'importance d'impliquer les RL dans la transition. Cette implication peut se révéler aussi importante que celle du personnel soignant, mais l'implication du jeune reste cependant la plus essentielle.

L'**environnement** peut également se trouver inclus dans l'idée de l'entourage proche des jeunes. Il y a tout d'abord l'environnement de pédiatrie, qui est décrit comme sûr et où la notion de confiance est retrouvée. L'environnement dans les SA est, quant à lui, décrit comme étant froid et axé exclusivement sur la maladie. Ce qui bouleverse aussi les JVVIIH, c'est « l'apparition » soudaine de la maladie. Ceci est lié aux autres patients VIH-positifs qui fréquentent ce milieu de soin. Cette confrontation directe est choquante pour les JVVIIH et peut aboutir à un sentiment d'incompréhension, voire d'abandon, qui peut devenir nuisible à la réussite de la transition. Ceci est d'autant plus vrai dans le contexte d'isolement social dans lequel ces adolescents évoluent. Les auteurs de l'article A. nuancent toutefois ce choc : la confrontation à la maladie peut se révéler choquante et terrorisante, mais d'après eux, elle peut également permettre de mettre la maladie à sa « juste place ». Ainsi, elle peut donner la motivation à ces jeunes de se prendre en soins. Cette population de patients, chez qui la maladie est « visible », sert de représentation à laquelle ils ne souhaiteraient pas ressembler.

Dans la littérature, la transition vécue par ces JVVIIH est vue comme un processus et non comme un événement ponctuel. La complexité de cette transition réside dans l'aspect de continuité, qui est opposé au « simple » transfert d'un service à un autre. Cet aspect souligne la nécessité d'une **continuité des soins** tout au long du processus et abonde dans l'idée d'avoir choisi des articles qui traitent de la transition organisationnelle avant, pendant et/ou après. Les JVVIIH appartenant au modèle du TAC abordé par l'article C. ont été intégrés dans le programme avant l'âge de 12 ans pour pouvoir garantir une continuité des soins optimale. Les professionnels de l'article F. mentionnent l'importance de la continuité des soins et son maintien dans le processus.

D'après les auteurs de l'article A., le maintien dans le soin, symbolisé indirectement par la continuité et le suivi thérapeutique, est le gage d'une transition réussie. Ce maintien dans le suivi thérapeutique fait également référence à l'**adhérence thérapeutique** : il s'agit d'un concept qui ressort continuellement dans les recherches analysées, de manière directe ou indirecte. Ceci s'explique car le VIH reste une infection mortelle ; de nos jours, les progrès pharmaceutiques ne permettent pas d'en guérir et l'ont propulsé au rang de maladie chronique. La survie à long terme des personnes atteintes dépend en partie de leur adhérence au traitement antirétroviral. Cette adhérence est négativement influencée par l'anxiété selon les chercheurs de l'article C. En raison de son caractère essentiel et de sa liaison à l'émotionnel, améliorer l'adhérence au travers d'interventions fait partie du rôle infirmier propre. Certaines pistes seront abordées ultérieurement, dans la section « Recommandations & Perspectives ». De plus, la condition particulière des adolescents en pleine transition les mène à d'autres préoccupations que de devenir des bons utilisateurs de SA ; en effet, l'adhérence thérapeutique chez cette population particulière reste périlleuse.

Ceci permet de lier avec les conditions de transition *sociétales*. Hormis l'importance d'une virémie indétectable lors d'une adhérence thérapeutique optimale, cette dernière permet également de réduire l'évolution de l'épidémie. Faciliter cette transition ne permet pas uniquement d'accompagner ces jeunes dans leur histoire de vie et de maladie, mais également, au niveau de la santé publique, d'endiguer la propagation du virus. Meleis et al. (2000) abordent la notion de **stigmatisation** liée à la représentation des événements avec un sens stéréotypé comme étant un facteur entravant un processus sain de transition. La stigmatisation est très présente dans le contexte particulier du VIH. Le secret, que l'adolescent porteur du virus cherche à protéger par peur du rejet, entrave son développement. Ceci souligne que la stigmatisation, qui a une implication sociale, a des retombées au niveau personnel par son action sur le développement, et au niveau communautaire par l'isolement social.



## **Concept de la qualité de vie :**

Les auteurs de l'article A., qui ont défini comme cadre théorique la transition, traduisent le niveau d'atteinte des 2 indicateurs de résultats fixés par Meleis (qui sont respectivement la maîtrise de nouvelles compétences et la reformulation de l'identité) en termes de qualité de vie. Ils ne le développent cependant pas plus précisément. Les auteurs de l'article E. soulignent le fait que les professionnels qui accompagnent ces jeunes sont préoccupés par le bien-être (physique, fonctionnel, émotionnel et social) de ces adolescents. Pour eux, le bien-être de ces jeunes est directement influencé par la stigmatisation et l'isolement social.

La notion de qualité de vie est toutefois peu abordée. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que la moitié des recherches analysées ont été réalisées dans des endroits où les besoins primaires de la pyramide de Maslow (1943) ne sont pas assurés. Effectivement, les recherches F. et G. ont été menées aux USA, où les soins de santé sont moins abordables et accessibles qu'en Suisse, à cause de différences de budgets et de problèmes liés aux assurances maladie. Si on reprend la pyramide de Maslow, c'est seulement lorsque les besoins primaires physiologiques et de sécurité sont atteints, que les personnes peuvent se préoccuper des besoins suivants. Or la qualité de vie se situe proche du sommet de la pyramide.

## *ET L'ÉTHIQUE DANS TOUT ÇA ?*

Pour la majorité des études, l'approbation d'un comité d'éthique a été obtenue. Les droits à l'autodétermination et à l'intimité ont été respectés. L'article B., n'aborde pas la notion de comité d'éthique et l'article G. ne parle pas de l'obtention de consentement des participants. Le fait que les auteurs de ces 2 articles n'y font pas référence n'implique pas qu'ils n'y ont pas porté l'attention nécessaire. Ces 2 recherches peuvent néanmoins prétendre au respect des normes éthiques, car elles ont été faites récemment et, actuellement, le monde scientifique scrute vigoureusement le respect de ces règles. Par contre, aucun article ne mentionne l'abandon possible, sans préjudices, en tout temps de participants ; de plus, les formulaires de consentement vierges, liés à ces abandons, auraient pu être joints pour plus de transparence. Malgré tout, cette revue de la littérature, au niveau du respect des normes éthiques, est fiable.



# RECOMMANDATIONS & PERSPECTIVES

Cette dernière section est consacrée aux recommandations pour la pratique infirmière et des perspectives de recherche y seront abordées. Les éléments totalement inattendus pour les auteures de ce travail ainsi que les limites inhérentes à cette revue de la littérature y seront également énoncées. Les recommandations exposées dans cette section ont parfois été inspirées par des pistes préalablement énoncées dans les articles analysés. Le cas échéant, la lettre correspondant à l'article apparaît sous forme d'exposant : A, B, C, D, E, F ou G. La forme « nous » est utilisée dans cette section afin de marquer le positionnement des auteures.

## RECOMMANDATIONS

Notre questionnement était de savoir s'il y avait des interventions infirmières qui pouvaient être mises en place et qui permettraient de faciliter la transition organisationnelle. En se concentrant sur les interventions, ceci nous permet à présent d'énoncer certaines propositions de pratiques permettant de guider les infirmières dans leur travail. Notre choix s'est volontairement axé sur des pratiques pouvant se réaliser dans un contexte suisse.

Nous pensons que la principale intervention *individuelle* qui pourrait être mise en place est la **préparation** des JVVH avant la transition, au niveau du SP.<sup>B</sup> Un moyen serait de leur donner les informations nécessaires et de leur expliquer ce qui sera différent dans leur prise en charge, les différences en lien avec l'environnement et les raisons de ces différences.<sup>A</sup> Il est crucial que la situation soit la plus transparente possible pour eux afin que la transition soit mieux acceptée (Meleis et al, 2000). Investiguer leurs peurs et leurs attentes peut permettre d'ouvrir le dialogue et de les aider à se projeter dans la transition. Enfin, rechercher leurs attentes en matière de transition permet, le cas échéant, de les ajuster en leur donnant les informations nécessaires.<sup>F</sup>

Il serait crucial de renforcer leur **confiance** en eux et leur estime personnelle en leur donnant également confiance dans leurs capacités à affronter la transition dans un but d'autonomisation, d'acceptation de la maladie et de responsabilisation.

Des interventions **éducatives** en lien avec la santé et la sexualité pourraient être amorcées en pédiatrie et renforcées en SA. Un programme d'éducation se concentrant sur le traitement pourrait permettre aux jeunes de gérer seul leur médication et d'augmenter leur adhérence thérapeutique.<sup>D</sup>

La **personnalisation** du suivi est une piste qui devrait permettre d'augmenter l'implication des adolescents dans leur projet de soins. Il serait également conseillé de personnaliser la prise médicamenteuse : réduire le nombre de prises et la quantité de comprimés, ainsi que l'adapter à leur rythme de vie pourrait favoriser leur adhérence au traitement.<sup>D</sup>

Les pistes orientées vers des interventions *communautaires* que nous recommandons sont liées au **soutien** des jeunes. Dans un premier temps, il serait essentiel de se renseigner sur le soutien dont ils jouissent de manière à mobiliser les ressources nécessaires en cas de besoin. Nous proposons un soutien par les **pairs** qui peut donner la possibilité aux adolescents de partager leurs expériences dans un environnement exempt de stigmatisation.<sup>A, E</sup>

Un soutien dans l'établissement relationnel avec la future équipe, au travers d'une **rencontre** avec l'équipe de SA **avant** la transition,<sup>F</sup> est déjà mis en place dans l'établissement universitaire de notre région (A. Samba, communication personnelle [courrier électronique], 27 juin 2016) et devrait être développé davantage. Il est capital de coordonner le soutien des 2 équipes au travers d'une communication et d'une collaboration optimales.<sup>B</sup>

Le modèle américain de cliniques pour adolescents est difficilement applicable dans le contexte suisse à cause du faible nombre de jeunes concernés. Par contre, nous proposons une **double consultation**<sup>A</sup> de la part des 2 équipes, dans un laps de temps adapté aux besoins des adolescents, tout en augmentant l'implication de l'équipe d'adulte progressivement.

Si cette double consultation ne peut pas être mise en place, nous proposons le système d'une **infirmière mobile** : l'adolescent est suivi conjointement avec l'équipe du SP les mois précédents son transfert, ainsi que les mois suivants son arrivée en SA. Ceci correspondrait à une **consultation infirmière d'accompagnement**<sup>A</sup> à la transition intervenant dans les 2 milieux et suivant le jeune. Nous proposons ce système d'infirmière mobile, car la mise en place d'une consultation infirmière dédiée à ces jeunes nous semble actuellement difficilement envisageable, du fait de la petite population concernée.

Nous estimons qu'il peut être avisé de considérer la **famille** dans la transition. Les professionnels pourraient les encourager à endosser un rôle actif dans le processus de transition,<sup>F</sup> en les incluant dans le programme ainsi que dans les prises de décisions.<sup>E</sup> Il serait également nécessaire que les équipes soutiennent les RL.<sup>F</sup>

Selon Law (2002), les divergences entre les JVVH et leur RL, vis-à-vis de leur représentation respective de la maladie, peuvent influencer le bien-être psychologique des adolescents. Ayant un impact sur leur qualité de vie, il semble avantageux d'investiguer ces divergences et de proposer des solutions pour y pallier.

Nous n'avons relevé aucune proposition d'intervention au niveau *communautaire*, même si nous considérons pertinent l'idée d'une mise en place. Par contre, nous admettons qu'il semble difficile d'agir directement sur la **stigmatisation**. En l'absence de propositions de pistes concrètes, nous tenons à souligner le caractère essentiel de pouvoir agir sur la stigmatisation, au vu de la souffrance qu'elle engendre et de l'isolement social qui en découle. Nous émettons toutefois l'hypothèse que l'action sur la stigmatisation pourrait se montrer plus réalisable dans un contexte de transmission verticale.

Orienter les jeunes vers une consultation chez un médecin généraliste, hors d'un hôpital, pourrait constituer une proposition qui diminuerait la confrontation directe à la stigmatisation ; de plus, elle permettrait de tisser un lien de confiance avec un professionnel qui a une approche plus globale que les spécialistes en maladies infectieuses.<sup>A, E</sup> Nous nous rendons compte que cette proposition exclut les infirmières de leur accompagnement, mais il nous semble judicieux d'apporter des recommandations variées afin de donner aux adolescents la possibilité de trouver celles qui leur correspondent.

Nous tenons à proposer des recommandations qui sont d'ordre organisationnel et qui agissent directement sur les professionnels, tout en agissant indirectement sur les JVVH.

Pour permettre une plus grande flexibilité de la transition, il semble inéluctable d'allonger la période sur laquelle elle s'étend.<sup>C</sup> De plus, un allongement dans le **temps** des consultations en SA durant la période qui suit le transfert du jeune pourrait également représenter une proposition.<sup>E</sup>

L'**âge** du transfert de l'adolescent de la pédiatrie vers le SA devrait être adapté à son degré de maturité, ainsi qu'au niveau de préparation qu'il a acquis.<sup>B, C</sup> La situation actuelle dans le centre hospitalier universitaire proche de chez nous est telle que le transfert en SA se fait dès 16 ans et peut être prolongé jusqu'à 18 ans (A. Samba, communication personnelle [courrier électronique], 27 juin 2016). Ainsi, nous nous posons la question d'une transition intervenant plus tardivement. Dans l'article A., par exemple, l'âge médian de la transition est de 21 ans. Nous nuancions tout de même cela, car rester plus longtemps en SP ne nous semble pas être idéal. Pour rallier les 2 propositions, nous

formulons l'idée suivante : si le transfert se fait à des âges précoces, nous trouverions pertinent que les professionnels de SP préparent impérativement les jeunes en vue de leur autonomisation, en augmentant leur pouvoir décisionnel progressivement. Pour les professionnels du SA nous proposons qu'ils suppléent davantage par rapport à leurs autres patients, qu'ils les encadrent pour la prise du traitement et qu'ils n'attendent pas d'eux une autogestion totale. Les propositions d'une prise en charge conjointe avec la double consultation sur une période ou d'une consultation infirmière d'accompagnement pourraient également permettre d'effectuer la transition à un jeune âge.

L'élaboration et l'implantation d'**outils** permettant aux professionnels des SP de suivre et de vérifier l'acquisition des connaissances et compétences nécessaires à la réussite de la transition pourraient permettre le transfert d'adolescents à l'âge le plus adéquat.<sup>B</sup>

Pour optimiser l'accueil de ces jeunes en SA, nous imaginons qu'il serait approprié que les professionnels de ce milieu reçoivent une **formation spécialisée** relative à la prise en charge particulière d'adolescents. Une formation quant aux transitions pourrait également bénéficier aux équipes des 2 milieux.<sup>C</sup>

Nous imaginons qu'il serait bénéfique d'inclure l'apprentissage de connaissances et de compétences quant à l'accompagnement d'adolescents, souffrant ou non de maladies chroniques, dans la **formation de base** du Bachelor en soins infirmier. En effet, il s'agit d'une population spécifique qui est mal appréhendée dans notre formation.

Ajouter un **psychiatre** dans les équipes pluridisciplinaires s'occupant de ces jeunes pourrait permettre de diminuer les barrières en lien avec l'aspect psychologique.<sup>C, D, E</sup>

La mise en place de « **guidelines** » flexibles et individualisées permettrait de faciliter le travail des professionnels concernés.<sup>E</sup>

Finalement, nous imaginons que les infirmières devraient faire preuve d'**efficience** dans leur posture professionnelle, au vu du manque de ressources mises à disposition, dû au contexte de faible prévalence en Suisse. Elles devraient également utiliser les outils tels que l'**entretien motivationnel**,<sup>B</sup> l'**empowerment** et l'**éducation thérapeutique** pour faciliter l'autonomisation des jeunes.

Les dernières recommandations que nous aimerions aborder sont celles qui décrivent l'idéal que nous envisageons pour la Suisse, sans prendre en compte l'aspect financier et l'équité dans les soins, mais ce que nous souhaiterions voir naître de sorte à accompagner ces JVVH comme nous le désirerions. La première serait l'élaboration de cliniques pour adolescents atteints de toute maladie chronique confondue (dans l'optique d'assainir la stigmatisation) afin d'accompagner ces jeunes au plus proche de leurs besoins. De plus, ce serait les professionnels qui s'adapteraient à leurs besoins et non l'inverse : les adolescents ne devraient pas s'adapter à une organisation impersonnelle basée sur un aspect logistique de notre système de santé. La deuxième serait de dédier un jour par mois en SA aux JVVH qui débutent leur transition de manière à renforcer l'idée de demeurer au plus près de leurs besoins.

Nous avons décidé de ne pas mettre l'**adhérence thérapeutique** au centre de nos préoccupations malgré son importance sur l'impact de la santé des personnes séropositives. La problématique semble, en effet, se révéler plus complexe que la simple prise, ou non, de son traitement. Pour nous, dans l'idée d'un jeune vivant la transition organisationnelle de manière positive et atteignant une qualité de vie optimale, l'adhérence thérapeutique ne représente qu'une partie du tout pour l'atteindre. S'il se sent soutenu et s'il reconnaît son affection pour ce qu'elle est, l'adhérence au traitement semble aller de soi. Un refus catégorique de prendre soin de soi pourrait se voir comme le signe d'une transition « malsaine » et d'un accompagnement de la part des soignants non optimal.

Nous nuancerons cela par le fait qu'il est fondamental de respecter le choix de la personne, car le droit à l'autodétermination est inviolable. Une personne qui décide de ne pas prendre de traitement en toute conscience et en tout état de fait, sans qu'une stratégie de rejet n'intervienne, devrait être respectée et tout autant accompagnée. À cet aspect s'ajoute le fait de ne pas lui imposer notre jugement de valeur, mais lui transmettre uniquement les informations et les explications en lien avec son choix sur sa santé et les risques de transmission possibles.

## *PERSPECTIVES DE RECHERCHE*

Pour pouvoir poser des « *guidelines* » pertinentes, il faut les adapter au contexte en question. Il est donc nécessaire d'effectuer des recherches dans le contexte précis de la Suisse en matière de JVIH. Un consensus sur une définition claire et précise d'une transition réussie doit également être établi afin d'améliorer la pertinence des « *guidelines* ». <sup>G</sup>

Les recherches actuelles sont construites essentiellement sur l'expérience de JVIH qui semblent être maintenues dans le soin. Ceci s'explique par le fait que seuls ceux qui ont gardé contact avec les professionnels de santé ont été contactés. Nous trouvons qu'il serait enrichissant de récolter le témoignage de jeunes qui ont totalement quitté le milieu des soins pendant une période prolongée ; le but serait de comprendre ce qui leur a manqué de manière à persévérer dans leur prise en charge thérapeutique. Nous avons tout de même conscience qu'une étude de ce type pourrait se révéler difficile à réaliser, car le nombre de participants acceptant d'y participer pourrait être quasi nul.

La réapparition d'une qualité de vie et d'une stabilité après la période de transition étant signe d'un processus sain, il serait intéressant de faire des recherches centrées sur le concept de qualité de vie et de ses indicateurs. L'idée serait d'approfondir le sujet relatif à la perception de la maladie, du traitement et des attentes relatives aux JVIH.

La majorité des études qui ont été menées jusqu'à présent sont qualitatives. Il serait pertinent d'élever le niveau de preuve en se basant sur les études quantitatives. L'utilisation d'outil, tel qu'un questionnaire pour mesurer la « *readiness* » des JVIH, pourrait permettre d'élever le niveau scientifique de recherche.

## *ÉLÉMENTS INATTENDUS*

Au début de ce travail, nous n'avions pas anticipé que la révélation du diagnostic de l'infection par le VIH pouvait avoir lieu si tard dans la vie des adolescents concernés. Nous avons naïvement pensé qu'étant nés avec, ils étaient au courant de leur condition de santé depuis « toujours » et qu'ils avaient pu progressivement intégrer cette notion dans leur vie, ou du moins qu'ils avaient pu en prendre conscience. Nous avons été surprises de constater que, selon les auteurs de l'article D., l'âge moyen de la communication du diagnostic VIH n'est que de 14,5 ans. Ceci nous conduit vers une dimension que nous ne soupçonnions pas : l'intégration de ce choc peut survenir très proche de la transition organisationnelle. De plus, cette révélation peut mener ces jeunes dans un troisième type de transition, celle liée à l'expérience de maladie. L'accumulation des différentes formes de transition dans une période aussi rapprochée nous semble représenter un facteur entravant l'atteinte d'une stabilité et d'une qualité de vie optimale. Nous formulons l'hypothèse suivante : préparer ces jeunes quant à leurs conditions de santé dès le plus jeune âge, en fonction de ce qu'ils peuvent comprendre, pourrait permettre : de favoriser l'intégration de ce choc, de tirer avantage sur l'acceptation de la maladie et de diminuer les chamboulements auxquels ces adolescents doivent déjà faire face.

Ayant pris beaucoup de temps à nous questionner sur la population cible de notre problématique et étant centrées sur la transition que ces jeunes doivent franchir, nous n'avions pas considéré l'impact potentiel sur l'entourage proche dans le processus de transition. Nous nous rendons compte, au terme de ce travail, que cette transition ne concerne pas uniquement le jeune, mais aussi sa famille et les 2 équipes de professionnels impliquées. Ceci élargit encore les domaines d'actions infirmières. Il ne

s'agit pas uniquement d'accompagner une personne devant s'autonomiser, mais également leurs proches, qui peuvent nécessiter une discussion relative à la transition. Il est également nécessaire de les aider à accomplir leur transition à eux, dans le soutien qu'ils apportent à ces adolescents. Les aider à passer d'une posture de RL paternaliste à celle de concordance, basée sur le pouvoir égal et partagé comme expliqué dans l'article G., est indispensable. Ainsi, indirectement, les jeunes pourront reconnaître la légitimité de leurs responsabilités et inscrire le développement de cette compétence dans un environnement cohérent.

Ceci nous a conduit dans une direction similaire : celui du vécu des soignants, que ce soit en pédiatrie ou en soins d'adultes. L'article E. parle des professionnels qui, au travers de l'accompagnement de ces adolescents, peuvent avoir des impacts psychologiques. Il est même possible que les professionnels travaillant en pédiatrie puissent prétendre à un soutien émotionnel pour gérer la fin de la relation thérapeutique. Pour nous amener finalement vers quelque chose d'encore plus surprenant et inattendu pour nous : l'attachement des professionnels pédiatriques peut constituer une condition entravante à la transition. Il est possible que, sans y porter attention, la relation thérapeutique et les craintes quant à la continuité du travail effectué et quant au devenir de ces jeunes patients qu'ils avaient vu grandir, deviennent un frein au processus de transition. Cela nous a d'autant plus surprises car nous n'avions presque aucune représentation par rapport au vécu des professionnels de pédiatrie. En effet, la seule expérience en lien avec ce phénomène a été faite par l'une d'entre nous lors d'un stage dans le milieu d'adultes.

Au travers de la problématique, nous nous sommes concentrées essentiellement sur la transition organisationnelle, car une infirmière devrait pouvoir agir plus facilement là-dessus. Cette transition peut être également déclenchée, d'une certaine manière, par l'organisation de « nos services ». En séparant ces 2 mondes, nous avons l'impression que le corps soignant avait une certaine responsabilité quant aux difficultés traversées par ces adolescents. Cette revue de la littérature nous a permis de comprendre que cette transition organisationnelle peut être bénéfique, voire nécessaire, au bon déroulement de la transition développementale, car la pédiatrie peut freiner l'autonomisation de ces jeunes. De plus, nous prenons conscience que ces patients appartiennent autant au monde des adolescents, qu'à celui de la maladie chronique et qu'ils sont, finalement, une population à part entière. La transition développementale peut se vivre plus difficilement que l'organisationnelle, ou vice versa. L'une peut influencer positivement ou négativement l'autre ; ainsi, elles sont fortement liées.

Finalement, nous avons été positivement étonnées de découvrir que cette transition organisationnelle peut être réussie et que c'est une possibilité qui ne semble pas être isolée. Nous avons eu du plaisir à lire dans l'article A. que les jeunes définissent la réussite de cette transition avec un sentiment de bien-être ou de stabilité.

### *LIMITES DE CE TRAVAIL*

Ce travail a été élaboré dans un souci d'intégrité : les expressions et les notions abordées ont été pesées avant d'y être intégrées. Des recherches ont été inévitables afin d'atteindre le niveau de rédaction ainsi que le niveau de pertinence attendu. Malgré toute la bonne volonté des auteures, certains éléments constituent des limites intrinsèques à ce travail :

À cause d'accès restreints, l'intégralité de la littérature traitant de ce phénomène n'a pas pu être explorée. Par conséquent, cette revue de la littérature n'est pas exhaustive et le choix des articles analysés s'est fait par convenance.

La transférabilité des résultats de ce travail est limitée pour 2 raisons : premièrement, aucun des articles retenus ne s'inscrit dans le contexte suisse. Deuxièmement, la population est restreinte à des JVIH infectés périnatalement.

Sur les 7 articles analysés, 6 étaient en anglais : ainsi, l'appréhension complète de la profondeur des textes est rendue difficile.

Le niveau de preuve scientifique de ce travail est peu élevé, car l'ensemble des articles analysés a un niveau de preuve de degrés IV.

Les statistiques recueillies auprès de différents offices fédéraux suisses ne correspondent pas entre elles. Le nombre de nouveaux cas de personnes atteintes du Syndrome d'immunodéficience acquise en 2014 ainsi que le nombre de nouveaux cas de VIH en Suisse en 2014 présentent des chiffres non concordants.

---

Avant de conclure, nous aimerions aborder les difficultés que les JVVIIH, ayant vécu une transition organisationnelle saine, devront dépasser pour aspirer à une qualité de vie optimale. Comme énoncé par les auteurs de l'article A., il leur faut encore réussir à se projeter au niveau affectif, en imaginant construire une vie de couple et de famille malgré la maladie, car la guérison est actuellement inenvisageable. Nous nous demandons s'il est possible de les motiver dans une perspective d'avenir et de santé, sans risquer de leur donner de faux espoirs quant à la réalité de la chronicité de leur maladie. Nous souhaitons que ces adolescents puissent se sentir en santé et qu'ils puissent vivre comme les autres jeunes adultes qui les entourent.



# CONCLUSION

Ce travail nous a amené à prendre conscience que la transition organisationnelle chez les JVVIIH symbolise une étape inévitable avec des contraintes, mais qu'elle peut être vécue comme un processus sain et peut aboutir à une période de mieux-être. Dans les situations où des entraves au processus subsistent, les infirmières peuvent mettre en place des interventions à différents niveaux afin de faciliter ce processus.

À un niveau *individuel*, la solution émergeant unanimement de la littérature consiste en la préparation précoce à cette transition. Il est également conseillé d'amorcer le processus de transition en fonction du degré de maturité et de « *readiness* » des jeunes, sans se référer exclusivement à leur âge. Pour cela, il est fondamental de les encourager à développer leur autonomie, ainsi que des compétences d'autogestion pour leur prise en charge en matière de santé. Il est tout aussi nécessaire de promouvoir une coordination et une communication entre les différents professionnels impliqués afin de les préparer également à ce processus et ainsi garantir une continuité des soins.

La difficulté réside dans l'atteinte de l'équilibre entre la continuité et le changement. Ce processus nécessite des changements s'inscrivant dans une continuité. Il est indispensable que le rôle des jeunes, quant à leur prise en charge, évolue tout en maintenant une prise en soins. De même, le rôle des infirmières doit progresser. Elles devraient parvenir à trouver un juste milieu entre : suppléance – assistance – laisser faire – indépendance et autonomie totale. L'adaptation constante aux besoins des adolescents est également essentielle, car durant cette période de fragilité, des fluctuations dans l'acquisition de compétences sont à prévoir. Le défi pour les soignants demeure dans l'impératif de permettre à ces jeunes de développer leur propre identité et leur autonomie, tout en les accompagnant à le faire. Le challenge serait d'atteindre une juste balance dans l'assistance pour leur permettre de développer les ressources indiquées, sans toutefois les surprotéger. Le rôle des infirmières qui les prennent en charge devrait être axé dans l'établissement d'un lien de confiance et d'un accompagnement de « faire avec » et non de « faire pour ».

Cependant, la recette magique d'un accompagnement parfait n'existe pas. Les « *guidelines* » constituent une solution qui offrirait un fil conducteur aux professionnels concernés. Néanmoins, il est indiqué de les individualiser. Dans cette idée, les équipes soignantes devront faire preuve de créativité, d'adaptation aux adolescents qu'ils accompagnent, d'attitude non-paternaliste et de non-jugement.

À un niveau *communautaire*, le soutien ressort comme l'élément primordial. Les infirmières devraient le cultiver en impliquant les RL dans le processus de transition, tout en les accompagnant dans la transformation de leur rôle parental. Des questionnements subsistent lorsque le soutien est absent (enfants grandissant en foyer) ou que les RL sont eux-mêmes atteints par le VIH. Auront-ils la force d'accompagner leurs enfants dans cette transition malgré leur vulnérabilité ? Comment pallier au manque de soutien, lorsque que le secret du diagnostic persiste ?

Finalement, au niveau *sociétal*, nous n'avons malencontreusement pas trouvé d'interventions qui auraient un effet bénéfique sur la stigmatisation. Nonobstant des progrès médicaux permettant une vie plus sereine avec le VIH, la stigmatisation représente un frein à l'acceptation de la maladie et elle n'autorise pas de vivre « simplement » avec. Nous souhaiterions que malgré tout, ces jeunes atteints par le VIH parviennent à vivre avec et puissent donner un sens à leur vie.

---

Le but ultime de ce travail est de permettre aux adolescents accompagnés d'atteindre la meilleure qualité de vie possible. Cela constitue un défi permanent dans notre future profession et nous y jouerons un rôle au travers de la qualité des soins que nous prodiguerons. La qualité des soins est également assurée par l'actualisation de nos savoirs et l'innovation des connaissances. Par

conséquent, la préparation effectuée grâce à ce travail nous permettra d'avoir accès aux savoirs scientifiques, ou « *Evidence-Based Nursing* », ce qui nous apparaît désormais indispensable.

Pour mettre un terme à ce travail qui nous a enthousiasmé et pour apporter une réassurance à notre future carrière, nous souhaitons souligner les apprentissages que cette démarche nous a apportée. Par l'expérience de l'application rigoureuse de la méthodologie d'une revue de la littérature, nous estimons être prêtes, dès à présent, à entrer dans le monde professionnel avec une compétence supplémentaire et pas des moindres : il s'agit de celle qui nous donne la possibilité de partir d'une situation du vécu et ainsi, de manière autonome, approfondir et compléter nos savoirs au travers de la littérature spécialisée afin de nous orienter et de trouver des pistes pertinentes.

Ce travail nous a permis de nous préparer à la transition à laquelle nous nous apprêtons à faire face : celle où nous devons quitter le monde étudiant, pour entrer dans celui des professionnels.

# LISTE DE RÉFÉRENCES

- Arnett, J. J. (2004). *Emerging adulthood : The winding road from the late teens through the twenties*. New York, NY : Oxford University Press.
- Aubin, K., & Dallaire, M. (2008). Du concept de la continuité des soins et services à celui de la transition. Dans K. Aubin et M. Dallaire (Eds.), *Le savoir infirmier. Au cœur de la discipline et de la profession* (pp. 93-120). Montréal, QC : Gaëtan Morin Editeur.
- Betz, C. L., & Redcay, G. (2003). Creating healthy futures : An innovative nurse-managed transition clinic for adolescents and young adults with special care needs. *Pediatric Nursing*, 29(1), 25-30.
- Cella, D. (2007). Le concept de qualité de vie : les soins palliatifs et la qualité de vie. *Recherche en soins infirmiers*, 88, 25-31. doi:10.3917/rsi.088.0025
- Centre de recherche du CHUM. (2016). Le vieillissement. Repéré à <http://www.reseausidami.quebec/fr/nos-domaines-de-recherche/nos-initiatives-strategiques/le-vieillissement/>
- Chick, N., & Meleis, A. I. (1986). Transitions : A nursing concern. Dans P. L. Chinn (Éd.), *Nursing research methodology* (pp. 237-256). New York, NY : Aspen.
- Dowshen, N., & D'Angelo, L. (2011). Health care transition for youth living with HIV/AIDS. *Pediatrics*, 128(4), 762-771. doi:10.1542/peds.2011-0068
- Emmanuelli, M. (2005). *L'adolescence* (2<sup>ème</sup> éd.). Paris, France : PUF.
- Erickson, E. H. (1950). *Childhood and society*. New York, NY : W. W. Norton.
- Erickson, E. H. (1968). *Identity: Youth, and crisis*. New York, NY : W. W. Norton.
- Erickson, E. H. (1982). *The life cycle completed*. New York, NY : W. W. Norton.
- Fair, C. D., Goldstein, B., & Dizney, R. (2015). Congruence of transition perspectives between adolescents with perinatally-acquired HIV and their guardians : An exploratory qualitative study. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 684-690. doi:10.1016/j.pedn.2015.06.001
- Fair, C. D., Sullivan, K., Dizney, R., & Stackpole, A. (2012). "It's like losing a part of my family" : Transition expectations of adolescents living with perinatally acquired HIV and their guardians. *AIDS Patient Care and Stds*, 26(7), 423-429. doi:10.1089/apc.2012.0041
- Favre, N., & Kramer, C. (2013). *La recherche documentaire au service des sciences infirmières : méthodes et ressources*. Reuil-Malmaison, France : Lamarre.
- Formarier, M. (2009). Qualité de vie. Dans M. Formarier & L. Jovic (Éds), *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 234-235). Lyon, France : Mallet Conseil.
- Fortin, M. F. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche : méthodes quantitatives et qualitatives* (2nd éd.). Montréal, QC : Chenelière éducation.
- Grivetta, S. A., Gilot, C. B., Coggiola, M., Mignone, F., Silvestro, E., Orofino, G., ... Gabiano, C. (2012). HIV positive youth's healthcare transition from pediatric to adult service : Nursing implications. *Children's Nurses – Italian Journal of Pediatric Nursing Sciences*, 4(3), 98-101.
- Holmbeck, G. N., O'Mahar, K., Abad, M., Calder, C., & Updegrove, A. (2006). Cognitive-behavioral therapy with adolescents : Guide from developmental psychology. In P. C. Kendall (Ed.), *Child and adolescent therapy : Cognitive-behavioral procedures* (3<sup>rd</sup> ed., pp. 419-464). New York, NY : Guilford Press.

- Janssen-Cillag. (n.d.). *Vivre et vieillir avec le VIH* [Brochure]. Repéré à <http://www.vihservices.fr/wp-content/uploads/2015/12/VIH-et-Vieillessement1.pdf>
- Jouteau Neves, C. (2009). Adaptation. Dans M. Formarier & L. Jovic (Éds), *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 50-52). Lyon, France : Mallet Conseil.
- Laplanche, J., & Pontalis, J. B. (1967). *Vocabulaire de la psychanalyse*. Paris, France : PUF.
- Law, G. U. (2002). Dissimilarity in adolescent and maternal representations of type 1 diabetes : Exploration of relations to adolescent well-being. *Child : Care, Health and Development*, 28, 369-378.
- Law, M., Stewart, D., Pollock, N., Letts, L., Bosch, J., & Westmorland, M. (n.d.). *Critical review form – Quantitative studies*. Repéré à [https://www.unisa.edu.au/Global/Health/Sansom/Documents/iCAHE/CATs/McMasters\\_Quantit\\_Quant%20review.pdf](https://www.unisa.edu.au/Global/Health/Sansom/Documents/iCAHE/CATs/McMasters_Quantit_Quant%20review.pdf)
- Machado, D. M., Galano, E., de Menezes Succi, R. C., Vieirac, C. M., & Turato, E. R. (2016). Adolescents growing with HIV/AIDS : Experiences of the transition from pediatrics to adult care. *The Brazilian Journal of Infectious Diseases*, (20)3, 229-234. doi:10.1016/j.bjid.2015.12.009
- Maslow, A. H. (1943). A Theory of Human Motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370-96.
- Meleis, A.I. (1997). *Theoretical nursing: Development and progress* (3<sup>rd</sup> ed.). Philadelphia, PA: Lippincott Co.
- Meleis, A. I., Sawyer, L. M., Im, E. O., Hilfinger Messias, D. K., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions : An emerging middle-range theory. *Advances Nursing Science*, 23(1), 12-28.
- Michaud, P.-A., Suris, J.-C., Thomas, R., Gnehm, H. E., & Cheseaux, J.-J. (2010). Coping with an HIV infection. A multicenter qualitative survey on HIV positive adolescents' perceptions of their disease, therapeutic adherence and treatment. *Swiss Medical Weekly*, 140(17-18), 247-253. doi:10.4414/smw-12834
- Mishara, B. L. (n.d.). *Le concept d'adaptation («coping»)*. Repéré à [http://www.zippy.uqam.ca/documents/description/concept\\_adaptation.pdf](http://www.zippy.uqam.ca/documents/description/concept_adaptation.pdf)
- Naar-King, S., & Suarez, M. (2011). *L'entretien motivationnel avec les adolescents et les jeunes adultes*. Traduction française par D. Lécallier & P. Michaud, Paris, France : InterEditions.
- Newman, C., Persson, A., Miller, A., & Cama, E. (2014). Bridging worlds, breaking rules : Clinician perspectives on transitioning young people with perinatally acquired HIV into adult care in a low prevalence setting. *AIDS Patient Care and Stds*, 28(7), 381-393. doi:10.1089/apc.2013.0346
- Nordqvist, O., Södergard, B., Tully, M. P., Sönnnerborg, A., & Lindblad, A. K. (2005). Assessing and achieving readiness to initiate HIV medication. *Patient Education and Counseling*, 62(1), 21-30. doi:10.1016/j.pec.2005.09.014
- Office fédéral de la santé publique. (2014). *Caractéristiques de l'épidémie de VIH / sida en Suisse 2014*. Repéré à [http://www.bag.admin.ch/hiv\\_aids/05464/12908/12909/12913/index.html?lang=fr](http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/05464/12908/12909/12913/index.html?lang=fr)
- Programme commun des Nations unies sur le VIH/SIDA. (2015). *Statistiques mondiales* [Fiche d'information]. Repéré à [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/20150901\\_FactSheet\\_2015\\_fr.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20150901_FactSheet_2015_fr.pdf)

- Rice, F.P., & Dolgin, K. G. (2008). *The adolescent : Development, relationships, and culture* (12<sup>th</sup> ed.). Boston, MA : Pearson Education.
- Righetti, A., Prinapori, R., Nulvesu, L., Fornoni, L., Viscoli, C., & Di Biagio, A. (2015). Transitioning HIV-infected children and adolescents into adult care : An Italian real-life experience. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 26(5), 652-659. doi:10.1016/j.jana.2015.05.003
- Sylvain, H., Delmas, F., Delon, S., Coté J., & Pronost, A-M. (2004). Exploration de la readiness dans le processus de l'observance au traitement de patients français vivant avec le VIH. *Perspective soignante*, 21, 24-37.
- Tremblay, M. (2001). *L'adaptation humaine : un processus biopsychosocial à découvrir* (2<sup>ème</sup> éd.). Montréal, QC : Éditions Saint Martin.
- United Nations Children's Emergency Fund. (2016). *Annual results report 2015 on HIV and AIDS*. New-York, NY : UNICEF.
- Vaudre, G., Sylvain, H., Delmas, P., Dollfus, C., & Leverger, G. (2012). Conséquences et vécu de la transition en médecine d'adultes des jeunes vivant avec le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). *Archives de pédiatrie*, 19, 786-793. doi:10.1016/j.arcped.2012.05.003
- Witzthum, H., Loh, A., Javurek, B., & Meyer, L. (2006). *Prêt pour la thérapie ? Informations sur le traitement anti-VIH* [Brochure]. Zurich, Suisse : Aide Suisse contre le Sida.
- World Health Organization, Hubanks, L., & Kuyken, W. (1994). *Quality of life assessment : An annotated bibliography*. Unpublished document, World Health Organization, Geneva, Switzerland.

## BIBLIOGRAPHIE

- Andiman, W. A. (2011). Transition from pediatric to adult healthcare services for young adults with chronic illnesses : The special case of human immunodeficiency virus infection. *The Journal of Pediatrics*, 159(5), 714-719. doi:10.1016/j.jpeds.2011.06.040
- Bally, F., & Troillet, N. (2012). Infections sexuellement transmissibles en Suisse : un paysage en transformation. *Revue médicale suisse*, 357, 1901-1906.
- Boudreau, M. E., & Fisher, C. M. (2012). Providing effective medical and case management services to HIV-infected youth preparing to transition to adult care. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*, 23(4), 318-328. doi:10.1016/j.jana.2011.06.003
- Bundock, H., Fidler, S., Clarke, S., Holmes-Walker, D. J., Farrell, K., McDonald, S., ... Foster, C. (2011). Crossing the divide : Transition care services for young people with HIV—their views. *AIDS Patients Care and Stds*, 25(8), 465-473. doi:10.1089/apc.2010.0279
- Campbell, T., Beer, H., Wilkins, R., Sherlock, E., Merrett, A., & Griffiths, J. (2010). "I look forward. I feel insecure but I am ok with it". The experience of young HIV+ people attending transition preparation events : A qualitative investigation. *AIDS Care*, 22(2), 263-269. doi:10.1080/09540120903111460
- Cervia, J. C. (2013). Easing the transition of HIV-infected adolescents to adult care. *AIDS Patient Care and Stds*, 27(12), 692-696. doi:10.1089/apc.2013.0253
- Chakraborty, R., & Van Dyke, R. B. (2013). Transitioning HIV-infected youth into adult health care. *Pediatrics*, 132(1), 192-197. doi:10.1542/peds.2013-1073



- Di Risio, M., Ballantyne, P. J., Read, S. E., & Bendayan, R. (2011). "HIV isn't me . . ." : HIV + adolescents' experiences in a positive context of support and treatment. *AIDS Care*, 23(6), 694-699. doi:10.1080/09540121.2010.532539
- Fair, C. D., Sullivan, K., & Gatto, A. (2010). Best practices in transitioning youth with HIV : Perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *Psychology, Health & Medicine*, 15(5), 515-527. doi:10.1080/13548506.2010.493944
- Fair, C. D., Sullivan, K., & Gatto, A. (2011). Indicators of transition success for youth living with HIV : Perspectives of pediatric and adult infectious disease care providers. *AIDS Care*, 23(8), 965-970. doi:10.1080/09540121.2010.542449
- Fair, C. D., Sullivan, K., Dizney, R., & Stakpole, A. (2014). Knowledge of disease markers and quality of patient-provider interaction among adolescents with perinatally acquired HIV : Implications for transition to adult care. *Vulnerable Children & Youth Studies*, 9(2), 167-173. doi:10.1080/17450128.2013.861619
- Gayraud, M., & Lortholary, O. (2006). *Les nouveaux cahiers de l'infirmière : Tome 17. Maladies infectieuses VIH* (4ème éd.). Paris, France : Masson.
- Gilliam, P. (2009). *Transitional care for adolescents with HIV : Characteristics and current practices of the adolescent trials network systems of care*. Thèse de doctorat inédit, University of South Florida, USA. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/1988/>
- Gilliam, P. P., Ellen, J. M., Leonard, L., Kinsman, S., Jevitt, C. M., & Straub, D. M. (2011). Transition of adolescents with HIV to adult care : Characteristics and current practices of the adolescent trials network for HIV/AIDS interventions. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS Care : JANAC*, 22(4), 283-294. doi:10.1016/j.jana.2010.04.003
- Hussen, S. A., Chahroudi, A., Boylan, A., Camacho-Gonzalez, A. F., Hackett, S., & Chakraborty, R. (2014). Transition of youth living with HIV from pediatric to adult-oriented healthcare : A review of the literature. *Future Virology*, 9(10), 921-929. doi:10.2217/fvl.14.73
- King, M. (2002). Adaptation to changing health : Response shift in quality of life research. *Quality of Life Research*, 11, 185-187.
- Leonard, E. (2008). *Adolescents with HIV : Attachment, depression, and adherence*. Amherst, NY : Cambria Press.
- Lowe, P., & McBride-Henry, K. (2012). What factors impact upon the quality of life of elderly women with chronic illnesses : Three women's perspectives. *Contemporary Nurse*, 41(1), 18-27. doi:10.5172/conu.2012.41.1.18
- Maturo, D., Powell, A., Major-Wilson, H., Sanchez, K., De Santis, J. P., & Friedman, L. B. (2011). Development of a protocol for transitioning adolescents with HIV infection to adult care. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(1), 16-23. doi:10.1016/j.pedhc.2009.12.005
- Maturo, D., Powell, A., Major-Wilson, H., Sanchez, K., De Santis, J. P., & Friedman, L. B. (2015). Transitioning adolescents and young adults with HIV infection to adult care : Pilot testing the "Movin' out" transitioning protocol. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 29-35. doi:10.1016/j.pedn.2015.06.013
- Office fédéral de la santé publique. (2015a). *Nombre de cas de VIH et d'IST en 2014 : rapport, analyses et tendance*. Repéré à [http://www.bag.admin.ch/hiv\\_aids/05464/12908/12909/12913/index.html?lang=fr](http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/05464/12908/12909/12913/index.html?lang=fr)
- Office fédéral de la santé publique. (2015b). *VIH en 2015 : tendances jusqu'à fin septembre*. Repéré à [http://www.bag.admin.ch/hiv\\_aids/05464/12908/12909/12913/index.html?lang=fr](http://www.bag.admin.ch/hiv_aids/05464/12908/12909/12913/index.html?lang=fr)



- Pearlstein, S. L., Mellins, C. A., Dolezal, C., Elkington, K. S., Santamaria, E. K., Leu, C. S., ... Abrams, E. J. (2013). Youth in transition : Life skills among perinatally HIV-infected and HIV-exposed adolescents. *Journal Of Pediatric Psychology*, 39(3), 294-305. doi:10.1093/jpepsy/jst077
- Rocha Bortolotti, L., Spindola, T., Taquette, S. R., Fernandes da Fonte, V. R., Prince Pinheiro, C. D., & Ribeiro Francisco, M. T. (2014). The meaning of living with HIV/aids in adolescence : A descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 13(4), 537-548.
- Rousseau, M.-C., Baumstarck, K., Billette de Villemeur, T., Auquier, P. (2016). Evaluation of quality of life in individuals with severe chronic motor disability : A major challenge. *Intractable & Rare Diseases Research*, 5(2), 83-89. doi:10.5582/irdr.2016.01017
- Rydström., L.-L., Ygge, B.-M., Tingberg, B., Navèr, L., & Eriksson, L. E. (2013). Experiences of young adults growing up with innate or early acquired HIV infection – A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 69(6), 1357-1365. doi:10.1111/j.1365-2648.2012.06127.x
- Ryscavage, P., Anderson, E. J., Sutton, S. H., Reddy, S., & Taiwo, B. (2011). Clinical outcomes of adolescents and young adults in adult HIV care. *J Acquir Immune Defic Syndr*. 58,(2), 193-197. doi:10.1097/QAI.0b013e31822d7564
- Seybolt, L. (2014). Transition of care for HIV-infected youth can be challenging for both provider and patient. *HIV Clinician / Delta Region AIDS Education & Training Center*, 26(4), 1-7.
- Sharma, N., Willen, E., Gracia, A., & Sharma, T. S. (2014). Attitudes toward transitioning in youth with perinatally acquired HIV and their family caregivers. *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 25(2), 168-175. doi:10.1016/j.jana.2013.01.007
- Sopeña, S., Evangeli, M., Dodge, J., & Melvin, D. (2010). Coping and psychological adjustment in adolescents with vertically acquired HIV. *AIDS Care*, 22(10), 1252-1258. doi:10.1080/09540121003668110
- Suris, J.-C., Dominé, F., & Akre, C. (2008). La transition des soins pédiatriques aux soins adultes des adolescents souffrant d'affections chroniques. *Revue médicale suisse*, 161, 1441-1444.
- Tanner, A. E., Philbin, M. M., DuVal, A., Ellen, J., Kapogiannis, B., & Fortenberry, J. D. (2014). "Youth friendly" clinics : Considerations for linking and engaging HIV-infected adolescents into care. *AIDS Care*, 26(2), 199-205. doi:10.1080/09540121.2013.808800
- Tanner, A. E., Philbin, M. M., DuVal, A., Ellen, J., Kapogiannis, B., & Fortenberry, J. D. (2016). Transitioning adolescents with HIV to adult care : Examining processes at twelve adolescent medicine clinics. *Journal of Pediatric Nursing*. doi:10.1016/j.pedn.2016.04.002
- Valenzuela, J., Buchanan, C., Radcliffe, J., Ambrose, C., Hawkins, L., Tanney, M., & Rudy, B. (2011). Transition to adult services among behaviorally infected adolescents with HIV – A qualitative study. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 134-140. doi:10.1093/jpepsy/jsp051
- Walulu, R. (2015). Transition of care of HIV-infected adolescent patients to primary care in South Texas : A pilot study. *Journal of Nursing Practice Applications & Reviews of Research*, 5(1), 38-49. doi:10.13178/jnparr.2015.0501.0321
- Westling, K., Navér, L., Vesterbacka, J., & Belfrage, E. (2016). Transition of HIV-infected youths from paediatric to adult care, a Swedish single-centre experience. *Infectious Diseases*, 48(6), 449-452. doi:10.3109/23744235.2016.1143964
- Wiener, L. S., Kohrt, B.-A., Battles, H. B., & Pao, M. (2011). The HIV experience : Youth identified barriers for transitioning from pediatric to adult care. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(2), 141-154. doi:10.1093/jpepsy/jsp129
- Wilcox, R. D. (2012). Transitioning adolescents to adult care can be challenging. *HIV Clinician / Delta Region AIDS Education & Training Center*, 24(2), 22-23.

# ANNEXES

## Annexe I : Grille d'analyse qualitative vierge

| Éléments d'évaluation        | Questions pour faire la lecture critique  |
|------------------------------|---|
| <b>Titre</b>                 | Le titre précise-t-il de façon succincte les <b>concepts clés</b> et la <b>population</b> à l'étude ?   |
| <b>Résumé</b>                | Le résumé synthétise-t-il clairement les grandes lignes de la recherche : problème, méthode, résultats et discussion ?  |
| <b>Introduction</b>          |   |
| Problème de recherche        | Le <b>phénomène à l'étude</b> est-il clairement défini et placé en contexte ?<br>Le problème a-t-il une signification particulière pour la discipline infirmière ?<br>Les postulats sous-jacents à l'étude sont-ils précisés ?  |
| Recension des écrits         | Une recension des écrits a-t-elle été entreprise ?<br>L'auteur présente-t-il l'état des connaissances actuelles sur le phénomène ou le problème à l'étude ?   |
| Cadre de recherche           | Un <b>cadre conceptuel</b> a-t-il été défini ? Si oui, est-il justifié et décrit de façon adéquate ?<br>Les bases philosophiques et théoriques ainsi que la méthode sous-jacente sont-elles explicitées et appropriées à l'étude ?  |
| But, questions de recherche  | Le but est-il clairement énoncé ?<br>Les questions de recherche sont-elles clairement énoncées ?<br>Traitent-elles de l'expérience des participants, des croyances, des valeurs ou des perceptions ?<br>Les questions s'appuient-elles sur des bases philosophiques, sur la méthode de recherche sous-jacente ou sur le cadre conceptuel ou théorique ?                         |
| <b>Méthode</b>               |   |
| Population et échantillon    | La population de l'étude est-elle décrite de façon suffisamment détaillée ?<br>La méthode utilisée pour accéder au site ou recruter les participants est-elle appropriée ?<br>La méthode d'échantillonnage utilisée a-t-elle permis d'ajouter des renseignements significatifs et d'atteindre les objectifs visés ?<br>La <b>saturation des données</b> a-t-elle été atteinte ? |
| Devis de recherche           | Le devis de recherche est-il explicité ?<br>La méthode de recherche choisie est-elle conciliable avec les outils de collecte de données proposées ?<br>Y a-t-il eu suffisamment de temps passé sur le terrain et auprès des participants ?<br>La mise en œuvre du devis de recherche sur le terrain a-t-elle favorisé une compréhension progressive de la situation ?           |
| Considérations éthiques      | Les moyens pris pour sauvegarder les droits des participants sont-ils adéquats ?<br>L'étude a-t-elle été conçue de manière à minimiser les risques et maximiser les bénéfices pour les participants ?   |
| Mode de collecte des données | Les méthodes et les outils de collecte des données sont-ils appropriés et convenablement décrits ?<br>Les questions de recherche ont-elles été bien posées ou les observations du phénomène, bien ciblées ?<br>Les questions et les observations ont-elles été rigoureusement consignées  |

|                                 |  |   |
|---------------------------------|--|---|
|                                 |  | <p>par la suite ?<br/> Les données recueillies étaient-elles suffisantes et bien étayées ?</p>  |
| Conduite de la recherche        |  | <p>Les méthodes et les outils de collecte des données, ainsi que les procédés d'enregistrement, sont-ils bien décrits et appropriés ?<br/> Les données ont-elles été recueillies de manière à minimiser les partis pris en faisant appel à du personnel compétent ?</p>   |
| <b>Crédibilité</b> des données  |  | <p>Y a-t-il eu des moyens pour rehausser la crédibilité des données ?<br/> Les moyens utilisés pour rehausser la crédibilité des données sont-ils convenables et suffisants ?</p>   |
| Analyse des données             |  | <p>L'organisation et l'analyse des données sont-elles décrites de façon suffisamment détaillée ?<br/> La stratégie d'analyse utilisée convient-elle à la méthode de recherche et à la nature des données ?<br/> Le résumé des résultats est-il compréhensible et met-il en évidence les extraits rapportés ?<br/> Les thèmes font-ils ressortir adéquatement la signification des données ?</p> |
| <b>Résultats</b>                |  |   |
| Présentation des résultats      |  | <p>Les thèmes ou les modèles sont-ils logiquement associés entre eux afin de bien représenter le phénomène ?<br/> <i>S'ils sont présents</i>, les figures, les graphiques ou modèles résumant-ils efficacement les conceptualisations ?<br/> L'auteur a-t-il fait évaluer les données par les participants ou par des experts ?</p>   |
| <b>Discussion</b>               |  |   |
| Interprétation des résultats    |  | <p>Les résultats sont-ils interprétés dans un cadre approprié ?<br/> Les résultats sont-ils discutés à la lumière d'études antérieures ?<br/> Soulève-t-on la question du caractère <b>transférable</b> des conclusions ?</p>   |
| Conséquences et recommandations |  | <p>L'auteur a-t-il précisé les conséquences des résultats ?<br/> Y a-t-il des recommandations qui suggèrent des applications pour la pratique et les recherches futures ?<br/> Les données sont-elles suffisamment riches pour appuyer les conclusions ?</p>  |

Lecture critique d'une étude qualitative. Tiré de Fortin, 2010, p. 90-91.

## Annexe II : Grille d'analyse quantitative vierge

|  |  |
|--|--|
| <b>Citation</b>  |  |
| <b>But de l'étude</b><br><br>Clair ?<br><br><input type="checkbox"/> Oui<br><input type="checkbox"/> Non   | Listez le(s) but(s) de l'étude, si vous avez un questionnaire en quoi y répondent-ils ?  |
| <b>Littérature</b><br><br>La revue de littérature est-elle concluante ?<br><br><input type="checkbox"/> Oui<br><input type="checkbox"/> Non                          | Comment les auteurs argumentent-ils la nécessité de leur étude à la lumière de la revue de littérature ?   |
| <b>Devis</b><br><br>Quant, qual, mixte.<br><br>Descriptif, exploratoire, explicatif, prédictif, etc.   | Décrivez la méthodologie de recherche.<br><br>Avez-vous identifié des biais ? Dans quel sens influenceraient-ils l'étude ?   |
| <b>Echantillon</b><br><br>N = 844 (31% de la population accessible)<br><br>Est-il décrit en détail ?<br><input type="checkbox"/> Oui<br><input type="checkbox"/> Non | Echantillonnage (qui; caractéristiques; combien ; méthode d'échantillonnage ?) Si plusieurs groupes, leurs similitudes ont-elles été testées ?<br><br>Commission d'éthique (consentement éclairé obtenu) ? |
| <b>Mesures</b><br><br>Validité ?<br><br>Fiabilité ?  | Quand et/ou à quelle fréquence les mesures ont-elles été réalisées ?<br><br>Quelles variables sont mesurées ?  |

|   |   |
|---|---|
| <p><b>Intervention</b></p> <p>L'intervention est-elle décrite en détail ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Pas d'intervention</p> <p>Y a-t-il des facteurs confondants ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p><input type="checkbox"/> Je n'en identifie pas</p> | <p>Décrire l'intervention (focus ? par qui est-elle effectuée ? à quelle fréquence ? dans quel cadre ? l'intervention pourrait-elle être répliquée à partir des informations contenues dans l'article ?).</p> |
| <p><b>Résultats</b></p> <p>Mentionnent-ils la significativité et/ou les IC?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p> <p>Les implications cliniques sont-elles mentionnées ?</p> <p><input type="checkbox"/> Oui</p> <p><input type="checkbox"/> Non</p>  | <p>Décrivez les résultats. Sont-ils statistiquement significatifs (i.e., <math>p &lt; 0.05</math>)?</p> <p>Les différences entre groupes sont-elles expliquées et statistiquement interprétables ?</p>        |
| <p><b>Conclusions et implications</b></p> <p>Les auteurs répondent-ils à leur(s) questionnement(s) ?</p>  | <p>Quelles sont les conclusions de l'étude ? Quelles conséquences pour la pratique ? Quelles limites ou biais empêchent une généralisation ?</p>  |

Grille d'analyse quantitative vierge. Tiré de Law, Stewart, Pollock, Letts, Bosch, & Westmorland, n.d.. Traduction française par C. Borloz.

### Annexe III : Tableau d'évaluation de la « readiness »

**Table 1 – Evaluation of readiness to transition: parameters related to the health-disease process and to the adolescence period.**

| Parameters related to the health-disease process                             | Parameters related to the adolescence period                          |
|--|---|
| Ability to take responsibility for their own treatment                       | Conscious balancing to ensure experiencing sexuality in a safe manner |
| Adequate knowledge about the disease and treatment                           | Demonstration of responsibility and independence                      |
| Aware about the importance of adherence to treatment in all its dimensions   | Adequate social support network (reduction of risk exposure)          |
| Good acceptance and elaboration of HIV diagnosis                             | Plans and projects for the future                                     |
| Having discussed about disclosure to third parties with the health care team | Emotional stability   |
| Already visited the HIV-infected adult settings                              | Absence of recent losses or situations of extreme fragility           |
| Clinically stable  | Prepared for life-skills development                                  |

Article C. : Tableau d'évaluation de la « readiness » à la transition : les paramètres liés au processus santé-maladie et à la période de l'adolescence. Tiré de Machado, Galano, de Menezes Succi, Vieirac, & Turato, 2015.