

Annexe R15

Compte rendu du groupe de discussion auprès de parents d'adolescentes ASSS de la Montérégie, Longueuil, 8 décembre 2009

Participants : 6 mères d'adolescentes de 14-18 ans (1 mère dont les 2 adolescentes¹ sont vaccinées, 5 mères d'adolescentes non vaccinées)

Mise en contexte

1. Aviez-vous entendu parler du VPH avant qu'on vous contacte pour participer au groupe de discussion? Comment en aviez-vous entendu parler? Par qui?

- Toutes les participantes avaient entendu parler du VPH mais certaines ne se souvenaient pas exactement par quel moyen :
 - Information envoyée par l'école (pour annoncer la vaccination des filles de 4^e primaire ou de 3^e secondaire)
 - Publicité à la radio ou à la télévision (vaccin Gardasil)
 - Information disponible à l'agence (communiqués du MSSS, discussion avec collègues)
 - Pamphlets ou brochures remises par leur médecin de famille.
- Selon les participantes, si un parent n'a pas entendu la publicité du Gardasil ou s'il n'a pas accès à un médecin de famille ou que sa fille ne fait pas partie des clientèles ciblées par la vaccination scolaire (4^e primaire ou 3^e secondaire), il risque de ne pas avoir entendu parler du vaccin contre le VPH. C'est probablement le cas de beaucoup de parents et d'ados de 17-18 ans.

Développement

2. Si je vous dis « VPH », à quoi ça vous fait penser? Quelles images vous viennent en tête?

- Virus
- Infection
- Protection (d'autant plus important que l'adolescence est une période de comportements à risque)
- Cancer du col de l'utérus (une des participantes a déjà eu un cancer du col il y a 20 ans)
- Verrues génitales/condylomes
- MTS de façon générale
- Insidieux (quand les jeunes commencent à avoir des relations sexuelles il suffit d'un seul contact pour transmettre l'infection - surtout si relations non protégées) et non apparent (donc risqué car une personne peut vivre longtemps avec une infection à VPH sans le savoir, en se considérant en bonne santé)

¹ Cette mère a mentionné lors du groupe de discussion être la mère de deux adolescentes vaccinées, mais cette information n'a pas été rapportée au questionnaire sociodémographique. Cela fait en sorte que cette donnée ne concorde pas avec celle de l'annexe R11.

Annexe R15

Compte rendu du groupe de discussion auprès de parents d'adolescentes ASSS de la Montérégie, Longueuil, 8 décembre 2009

- Plusieurs types de VPH
- Test de Pap = test fait chaque année qui permet de détecter un cancer du col mais ce n'est pas un lien qu'on fait automatiquement quand on est parent (et encore moins quand on est ado)

3. Parlez-nous des raisons qui expliquent pourquoi vous êtes en accord ou en désaccord avec cette vaccination

En accord :

- « Le cancer du col est la 2^e cause de cancer chez les femmes de 18-30 ans, si je peux faire quelque chose pour l'éviter à mes filles je vais le faire » (notion de danger et de protection). Cette même participante a aussi mentionné le fait que le vaccin était offert à un moment propice puisque ses filles étaient en âge d'avoir des relations sexuelles mais qu'elles n'en avaient pas encore eues. Considérant tous ces facteurs et les bénéfices du vaccin, elle n'a pas attendu que le vaccin soit gratuit et a payé les frais des 2 premières doses pour ses filles (600\$). Cette participante a mentionné plus tard dans l'entrevue qu'elle était anti-vaccins habituellement mais que dans ce cas-ci elle n'a pas hésité pour ses filles. Elle a refusé le vaccin contre la grippe parce que c'est la conséquence qui a guidé son choix. Elle n'est pas inquiète de faire une grippe donc elle ne se fait pas vacciner mais elle accepte le vaccin contre le VPH parce qu'elle est inquiète du cancer (« Je me dis peut-être je vais me relever d'une grippe, mais d'un cancer ??? »).
- Une autre participante : « Je ne recherche pas une protection à 100%, je n'ai jamais cru à cela, mais plutôt une diminution des risques ». Cette participante a eu un cancer du col de l'utérus il y a une vingtaine d'années, elle était donc ravie lorsqu'elle a appris l'existence d'un vaccin contre le VPH.
- Une autre participante : « Si je peux éviter ce risque-là à mes filles, pourquoi ne pas le faire? ».

En désaccord :

- Une seule participante s'est clairement affichée non favorable à la vaccination VPH pour les raisons suivantes :
 - Doutes sur l'efficacité du vaccin à protéger contre le cancer du col (« Est-ce que la vaccination protège à 100%? »). Selon elle, si on se fait vacciner c'est pour se protéger et non pour diminuer le risque d'avoir une maladie (« Pourquoi se faire vacciner si on ne croit pas à la protection du vaccin? »).
 - Doutes sur l'innocuité du vaccin, manque d'information sur les effets secondaires à long terme (« Quel est le risque d'avoir les effets du vaccin? On ne sait pas. On ne connaît pas les risques à long terme sur la santé »). Les autres participantes étaient d'accord avec cet argument.
 - Le fait que ce soit un programme nouvellement implanté et le désir d'attendre, de prendre un recul avant d'accepter pour sa fille (ce n'est pas de la méfiance selon elle mais plutôt un regard critique).
 - Inquiétude sur les effets d'une combinaison de vaccins et du court délai entre l'administration de 2 vaccins (sa fille venait de recevoir le vaccin contre

Annexe R15

Compte rendu du groupe de discussion auprès de parents d'adolescentes ASSS de la Montérégie, Longueuil, 8 décembre 2009

- l'hépatite et elle était inquiète qu'elle reçoive dans un court délai le vaccin contre le VPH). Les autres participantes étaient également préoccupées par cet aspect.
- Perception que sa fille n'est pas à risque d'avoir une ITS puisqu'elle n'a que 13 ans et qu'elle n'est pas encore active sexuellement. Elle accorde une plus grande importance à l'éducation sexuelle qui doit être faite à la maison selon elle. Cet argument a suscité beaucoup d'échanges (voir plus loin).
- Certaines participantes, sans dire qu'elles étaient contre la vaccination VPH, ont dit qu'elles étaient inquiètes des effets secondaires à long terme de la vaccination et du cumul des vaccins.
- « On n'est pas des scientifiques, on ne connaît pas tous les impacts sur le corps humain à long terme. Dans le métabolisme, est-ce que ça s'estompe? On suit la vague mais toujours avec un petit bémol. On ne sait pas comment obtenir la réponse. ».
 - « Je ne peux pas dire que j'ai une conviction totale en la vaccination. On y va parce que, OK, on y va. Mais des fois je me dis *Oui mais s'il y avait quelque chose de pas bon?* On manque d'information, de confirmation. ».
 - « On est dans une société où on se protège beaucoup, où est la fin dans tout cela? Ça suscite beaucoup de discussion dans le couple, on n'est pas nécessairement d'accord tous les deux sur la même chose. Des vaccins, il y en a beaucoup et un moment donné tu te dis est-ce que ça vaut vraiment la peine? Quels sont les effets de tout cela à long terme (quand on prend 1, 2, 3, 4, 5, 10 vaccins)? ».
- Une participante a mentionné que pour chaque vaccin proposé, il y avait une réflexion à avoir, une évaluation des bénéfices du vaccin vs les risques. C'est toujours une décision difficile à prendre. À chaque vaccin, je suis ambivalente. Surtout avec le cumul des vaccins et la rapidité avec laquelle les vaccins sont introduits (ex : H1N1).
- Toutes les participantes ont semblé partager les inquiétudes quant au nombre de vaccins administrés et les combinaisons de vaccins. L'une d'elles a dit qu'elle avait hésité pour certains vaccins (ex : le vaccin contre la grippe et le vaccin contre la varicelle) et qu'elle n'hésitait pas à consulter des collègues à l'agence quand elle a des questions.
- Le fait que le VPH soit une ITS a influencé l'opinion de certaines participantes.
- L'une d'elles pense que le vaccin pourrait encourager les relations sexuelles chez les jeunes filles. Selon elle, la vaccination des bébés contre les maladies infantiles est importante et elle y croit car le système immunitaire n'est pas encore suffisamment fort, mais à un certain moment il y a une éducation à faire pour l'enfant. Elle se demande « Pourquoi une jeune fille de 14 ans aurait-elle des relations sexuelles à risque? ». Selon elle, il y a une éducation à faire à la maison pour faire

Annexe R15

Compte rendu du groupe de discussion auprès de parents d'adolescentes ASSS de la Montérégie, Longueuil, 8 décembre 2009

comprendre à son enfant les risques. L'éducation offre une bonne protection. Cet avis ne faisait pas l'unanimité.

- Pour une autre participante, l'éducation n'est pas une garantie contre les ITS (« Il n'y a pas 100% de protection même avec de l'éducation »). Bien que ce soit important d'en discuter avec ses enfants, il ne faut pas compter là-dessus uniquement car il y a tellement de facteurs en cause. Par ailleurs, elle croit qu'il n'y a pas de danger à faire de l'éducation sexuelle (cela n'encourage pas les relations sexuelles précoces). Le fait de recevoir le vaccin n'augmente pas non plus le risque d'avoir des relations sexuelles à risque. Selon elle, on ne contrôle pas tout et il n'y a rien de sûr, on gère des risques dans toutes les décisions qu'on a à prendre (« la seule certitude dans la vie c'est qu'on va mourir un jour »).
 - Une autre participante, qui travaille sur un dossier d'agressions sexuelles, pense qu'aucune adolescente n'est à l'abri des agressions et que si un vaccin peut aider à protéger contre une ITS, pourquoi ne pas éviter ce risque-là? Surtout pour des filles qui n'ont pas choisi d'avoir des relations sexuelles.
 - Une autre participante dit qu'elle fait beaucoup d'éducation auprès de ses filles et qu'elle se dit « Pourquoi pas leur éviter ce risque-là? ».
- Les participantes ne font pas de lien entre leurs croyances religieuses et leur opinion sur la vaccination VPH. Selon elles, c'est plutôt une question de valeurs qu'on transmet à nos enfants (le respect par exemple). La religion n'a pas d'impact sur les décisions, ni le fait qu'on soit pratiquant ou non. Par contre, une des participantes a mentionné l'importance des valeurs spirituelles et l'impact sur la famille et sur l'éducation qu'on donne à nos adolescentes (donc sur la façon pour elles de vivre leur sexualité).
 - Les participantes ne font pas de lien entre leurs idées politiques et leur opinion sur la vaccination VPH. Ce sont plutôt les valeurs sociales qui peuvent teinter les opinions. L'une des participantes a mentionné les différences entre les générations et la nécessité de s'adapter comme parents (« Il faut s'ajuster, vivre de notre temps, évoluer »).
 - L'opinion qu'elles ont repose sur une philosophie de vie, des croyances, des valeurs. Les croyances relatives à la vaccination en général ont certainement un impact sur leur opinion concernant le vaccin VPH.
 - L'Internet a joué un rôle sur certaines questions mais pas sur l'ensemble. Ce sont plutôt les discussions avec certaines personnes significatives qui ont pu influencer leur opinion (voir plus loin).
 - Une participante a soulevé la question des intérêts pharmaceutiques et politiques. Selon elle, il y a une perspective historique dont il faut tenir compte. On doit être conscient des intérêts financiers et politiques qui font partie de la vie. Il ne faut pas être naïf. Par exemple, c'est certain qu'un ministre ne pourrait pas se prononcer contre la vaccination (« phénomène de troupeau »). Cela fait partie de la réflexion.

Annexe R15

Compte rendu du groupe de discussion auprès de parents d'adolescentes ASSS de la Montérégie, Longueuil, 8 décembre 2009

4. Quelles personnes de votre entourage ont eu une influence sur votre opinion concernant la vaccination VPH?

- L'opinion des professionnels de la santé n'a pas eu la même importance pour chacune. Pour 2 participantes, le médecin de famille a recommandé la vaccination et cette opinion a été déterminante. L'une d'elles a mentionné que l'opinion du médecin a influencé autant sa fille qu'elle-même. L'autre a mentionné l'importance de l'opinion de son médecin mais elle déplore le temps limité que le médecin a pris pour répondre aux questions de sa fille (manque de temps selon elle). Pour les autres, les professionnels de la santé ont eu un rôle limité ou absent.
- Les collègues ont eu un rôle important à jouer et beaucoup de discussion a eu lieu avec eux. L'une des participantes a mentionné que la vaccination était un sujet délicat pour certains médecins en santé publique qui doivent en principe promouvoir la vaccination dans leurs équipes (elle rapporte certaines discussions qu'elle a eues dans des bureaux avec portes fermées).
- La discussion avec le conjoint est très importante pour certaines. Une participante a mentionné les difficultés que cela pose quand les deux ne partagent pas le même avis (elle dit avoir eu à trancher pour le vaccin VPH car son conjoint était très réticent au départ). Pour une autre participante, l'espace de discussion est très important et les décisions concernant la vaccination sont toujours discutées à deux (c'est une règle), en général, ils finissent par s'entendre.

5. Selon vous, jusqu'à quel point votre opinion a-t-elle influencé la décision de votre fille?

- L'opinion des parents a beaucoup influencé la décision des filles pour l'ensemble des participantes.
- Une participante a mentionné l'influence des parents et du médecin (interrelation).
- Les participantes se perçoivent comme des modèles. Elles disent que leurs filles se tournent vers elles pour les décisions à prendre.
- Pour la plupart, une discussion très ouverte a eu lieu avec l'adolescente, abordant la sexualité, les arguments pour et contre la vaccination, les risques de la maladie. L'une des participantes a mentionné le respect lors de la discussion et le fait qu'elle se voit comme un guide dans le processus de prise de décision (« Si j'étais à ta place, voici ce que je ferais mais c'est ta décision, c'est ta santé »).
- Une des participantes n'a pas encore eu de discussion car la vaccination n'a pas encore été offerte à sa fille (elle a doublé son secondaire 2 et bien qu'elle soit en âge de recevoir le vaccin, l'offre sera faite l'année prochaine quand elle sera en 3^e secondaire).

Annexe R15

Compte rendu du groupe de discussion auprès de parents d'adolescentes ASSS de la Montérégie, Longueuil, 8 décembre 2009

- L'une des participantes a eu une discussion avec sa fille mais c'était pour lui dire qu'elle refusait le vaccin. Elle lui a expliqué pourquoi et a signé le formulaire de refus. Sa fille était d'accord. Lors de la vaccination à l'école, un infirmier lui a dit « Tu ne sais pas que tu peux mourir du cancer du col de l'utérus plus tard? ». Selon la mère, il est possible qu'il lui ait dit cela considérant qu'elle avait 14 ans et apte à prendre sa décision. Cependant, le formulaire de refus avait été signé quelques semaines plus tôt alors qu'elle avait encore 13 ans. La mère a trouvé cette attitude déplacée et a porté plainte à l'école.

6. Comment s'est prise la décision finale quant à la vaccination ou pas?

- Pour la majorité des participantes, la décision s'est prise conjointement avec leur fille (dans le cadre d'une discussion parents-ado). Une seule participante a pris la décision pour sa fille qui était âgée de 13 ans.
- La maturité de l'adolescente est un facteur à considérer (une jeune de 13-14 ans n'a pas la même maturité qu'une jeune de 17-18 ans).

Selon vous, qui devrait prendre la décision finale de se faire vacciner?
(sachant que selon la loi, le consentement des parents n'est pas requis pour les jeunes de 14 ans et plus)

- Les participantes étaient d'avis qu'une discussion parents-ado doit avoir lieu dans le processus de décision. Une participante a mentionné le rôle des parents qui selon elle est de guider l'adolescente alors que la décision finale revient à l'ado (« on les guide mais c'est à elles de décider »). Les autres participantes étaient d'accord avec cette position, mis à part la participante qui a pris la décision pour sa fille de 13 ans (selon elle, la décision finale lui revenait compte tenu de l'âge de sa fille).
- Une participante a dit qu'il s'agissait d'une question très difficile à répondre dans une perspective collective, sachant qu'il existe toutes sortes de parents et de milieux familiaux. Certains parents ne jouent pas leur rôle de protection et d'éducation comme ils le devraient, les ados ont besoin de se tourner vers des professionnels ou d'autres adultes pour prendre leurs décisions. Il y a des raisons pour lesquelles à 14 ans les jeunes ont le droit de prendre leurs décisions en matière de santé. Il faut donc faire une nuance entre la façon dont ça se passe chacun chez-soi et la façon dont ça devrait se passer dans la société.

7. Selon vous, pour quelle(s) raison(s) votre fille a-t-elle accepté ou refusé d'être vaccinée?

- Selon les participantes, les raisons suivantes pourraient expliquer pourquoi les adolescentes choisissent de se faire vacciner :
 - Les adolescentes ont tendance à prendre soin d'elles et à se protéger (effet d'éducation).

Annexe R15

Compte rendu du groupe de discussion auprès de parents d'adolescentes ASSS de la Montérégie, Longueuil, 8 décembre 2009

- Elles sont plus sensibilisées et renseignées sur la santé que la génération de leurs parents. Elles ont plus de comportements de prévention.
 - Elles sont plus exposées au cancer autour d'elles (c'est peut-être moins un sujet tabou qu'avant).
 - Tout est tellement accessible pour les jeunes (grâce à Internet entre autres).
- Le fait que l'information ne soit pas diffusée pour les adolescentes non visées par la vaccination scolaire explique pourquoi les filles de 2 participantes n'ont pas été vaccinées (elles n'étaient carrément pas au courant).

8. Selon vous, quelle est la meilleure façon d'offrir la vaccination contre le VPH aux adolescentes?

- La participante qui a fait vacciner ses filles est persuadée que le meilleur endroit pour offrir la vaccination est au CLSC. Selon elle, c'est plus logique car ça ne monopolise pas les médecins en clinique médicale qui sont débordés, c'est mieux organisé (une entente avec la pharmacie a permis d'acheminer le vaccin au CLSC) et c'est plus accessible (RV de soir, moins d'attente). Cependant, il a fallu qu'elle fasse des démarches pour être au courant que le CSSS offrait la vaccination, on ne lui avait pas dit à sa clinique médicale.
- Une autre participante a mentionné que la vaccination des ados en milieu scolaire est un moyen efficace car elle est combinée à d'autres vaccins et ça évite aux parents de devoir se déplacer. Malheureusement le programme ne vise que les filles de secondaire 3, les autres ne sont pas du tout informées (ni par l'école, ni par le CSSS, ni par d'autres moyens).

Quelles sont vos suggestions pour améliorer les services de santé pour la vaccination VPH?

- Donner une information objective et complète. Les participantes ont soulevé la nuance entre « information » et « promotion ». Elles déplorent le fait que le MSSS et la santé publique ne donnent pas une réelle information mais font plutôt la promotion de la vaccination.
- Une des participantes a aussi mentionné que la promotion ne devrait pas être faite par les compagnies pharmaceutiques mais uniquement par les autorités de santé publique.
- Pour les adolescentes non ciblées par la vaccination scolaire mais âgées de moins de 18 ans, l'information doit absolument être mieux diffusée, sinon les filles ne sont pas au courant et passent à côté de l'offre de services. Le critère d'admissibilité n'est pas clair (avoir moins de 18 ans ou être née après le 31 août 1990?). Selon l'information disponible sur le site du MSSS il s'agit de la date de naissance (31 août 1990), alors que l'information qu'on entend est plutôt le fait d'avoir moins de 18 ans.

Annexe R15

Compte rendu du groupe de discussion auprès de parents d'adolescentes ASSS de la Montérégie, Longueuil, 8 décembre 2009

- Les frais du vaccin sont très élevés et constituent un frein important. Selon l'une des participantes, il s'agit d'une grosse lacune du programme et cela augmente les inégalités sociales de santé. Une partie des filles les plus à risque n'auront jamais accès à cette vaccination selon elle.

En résumé :

- Une mère, habituellement anti-vaccination, a fait vacciner ses deux filles contre le VPH car elle est totalement d'accord avec cette vaccination (inquiète des conséquences du cancer).
 - Deux mères ont l'intention de se renseigner auprès du CLSC pour que leurs filles de 16-18 ans reçoivent le vaccin gratuitement. Elles ont fait part d'arguments en faveur de la vaccination VPH malgré certaines réticences (combinaison de vaccins, effets inconnus à long terme). La principale raison toutefois qui explique que leurs filles ne soient pas vaccinées est le manque d'information sur l'offre de services hors-scolaire.
 - Une mère, qui n'est pas contre la vaccination de façon générale, a refusé le vaccin VPH pour sa fille de secondaire 3 (principalement à cause d'inquiétudes liées aux combinaisons de vaccins et aux effets inconnus à long terme). Après la discussion, elle a dit qu'elle avait tout de même l'intention d'encourager sa fille aînée de 17 ans à se faire vacciner (car elle part de la maison bientôt).
 - Une mère d'une adolescente de 14 ans ne s'est pas clairement prononcée en faveur de la vaccination VPH qui est prévue l'an prochain pour sa fille mais elle a dit avoir été influencée par la recommandation de son médecin de famille. Elle a cependant exprimé des réticences face à la vaccination en général. Puisque sa fille a doublé son secondaire 2, elle n'a pas reçu l'offre de vaccination cette année et la décision devra être prise l'année prochaine.
 - Une mère d'une adolescente de 14 ans s'est prononcée en faveur de la vaccination VPH malgré certaines réticences exprimées face au vaccin VPH et à la vaccination en général. Sa fille recevra sa vaccination à l'école l'hiver prochain (première dose reportée après les fêtes en raison de la campagne de vaccination H1N1).
-