Annnonce à l'enfant et à l'adolescent de son statut VIH en Afrique francophone centrale et de l'Ouest

HIV Disclosure to the Child/Adolescent in Central and West Francophone Africa

D.L. Dahourou · D. Masson · H. Aka-Dago-Akribi · C. Gauthier-Lafaye · C. Cacou · J.-P. Raynaud · C. Moh · B. Bouah · G. Sturm · M. Oga · P. Msellati · V. Leroy · Le Groupe Atelier Annonce Adolescents Afrique

Reçu le 26 octobre 2018 ; accepté le 22 février 2019
© Société de pathologie exotique et Lavoisier SAS 2019

Résumé Nous rapportons les attitudes et pratiques des soignants en Afrique francophone concernant l'annonce du statut VIH aux adolescents, et les témoignages de jeunes vivant avec le VIH (jvVIH). Lors d'un atelier de trois jours à Abidjan, Côte d'Ivoire, en novembre 2016, les soignants (médecins, psychologues, travailleurs sociaux) de 19 sites de prise en charge pédiatrique du VIH ont partagé leurs pratiques et difficultés et 4 jvVIH leur vécu de l'annonce. Au total, 35 participants de 8 pays d'Afrique de l'Ouest/centrale (Bénin, Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Cameroun, Mali, République démocratique du Congo, Sénégal, Togo) ont contribué : 14 médecins, 8 psychologues, 6 conseillers, 3 tra-

vailleurs sociaux. L'expérience des centres était variable, mais l'âge à l'annonce restait tardif : 34 % des 1 296 adolescents âgés entre 10 et 12 ans connaissaient leur statut. L'âge médian à l'annonce était de 13 ans (étendue : 11-15 ans). La pratique de l'annonce s'avérait complexe, en raison de multiples facteurs (crainte des parents de la rupture du secret, manque de communication entre professionnels). L'annonce individuelle était la pratique majoritairement adoptée. Quatre centres pratiquaient une annonce en séances de groupe pour faciliter le soutien en miroir, et un avait recours à l'appui de pairs-adolescents. Les jvVIH ont plaidé pour une annonce plus précoce, dès 10 ans. En Afrique de l'Ouest/centrale francophone, le processus de l'annonce reste complexe pour parents et soignants, et l'annonce trop tardive. L'élaboration d'un guide de bonnes pratiques de l'annonce du VIH, adapté aux contextes socio-culturels devrait permettre d'améliorer ce processus.

D.L. Dahourou (✉)
Centre Muraz, Bobo-Dioulasso, Burkina Faso
e-mail : ddahourou@yahoo.fr

D. Masson
Programme Grandir, Paris, France

H. Aka-Dago-Akribi · C. Cacou · C. Moh · B. Bouah
Département de psychologie,
Université Félix Houphouët-Boigny, PACCI, Abidjan,
Côte d'Ivoire

C. Gauthier-Lafaye · J.-P. Raynaud
Service universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent (SUPEA), CHU de Toulouse, Toulouse, France

J.-P. Raynaud · V. Leroy
INSERM U1027, Université de Toulouse 3, Toulouse, France

G. Sturm
Laboratoire cliniques psychopathologique et interculturelle,
Université Jean Jaurès Toulouse 2, Toulouse

M. Oga
Programme PACCI, Abidjan

P. Msellati
IRD, UMI 233, U1175 INSERM, Université de Montpellier,
PACCI, Abidjan

Mots clés VIH · Adolescent · Enfant · Annonce · Pratiques professionnelles · Bénin · Burkina Faso · Côte d'Ivoire · Cameroun · Mali · République démocratique du Congo · Sénégal · Togo · Afrique intertropicale

Abstract We report the attitudes and practices of health care workers involved in the disclosure process to adolescents living with HIV (ALHIV) in a network including West and Central African French-speaking countries, and the experiences of young living with HIV (YLHIV). During a three-day workshop in Abidjan, Côte d'Ivoire, caregivers (doctors, psychologists, social workers) from 19 pediatric HIV treatment sites shared their practices and difficulties, and four YPLHIV their own disclosure experience. Thirty five participants from eight West/Central African countries (Benin, Burkina Faso, Ivory Coast, Cameroon, Mali, Democratic Republic of Congo, Senegal, Togo) contributed: 14 doctors, eight psychologists, six counselors, three social workers. The experience of the centers was variable, but the

age at disclosure was late: 34% of 1296 adolescents between 10 and 12 years of age knew their status. The median age at disclosure was 13 years (range: 11-15 years). The practice of the disclosure was often complex, because of multiple factors (fear of the parents of the breaking of the secrecy, lack of communication between professionals). The individual disclosure was the main practice. Four centers practiced HIV disclosure in group sessions to facilitate mirror support, and one used peer-to-peer support. YPLHIV have advocated for an earlier disclosure, from 10 years. In West and Central Africa, the process of HIV disclosure remains complex for parents and caregivers, and occurs too late. The development of a good practice guideline for HIV disclosing adapted to socio-cultural contexts should help to improve this process.

Keywords HIV · Adolescent · Child · Disclosure · Professional practices · Benin · Burkina Faso · Côte d'Ivoire · Cameroun · Mali · Democratic Republic of the Congo · Senegal · Togo · Sub-Saharan Africa

Introduction

Depuis 2004, l'accès aux antirétroviraux en Afrique a amélioré la survie des enfants infectés par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH) par transmission mère-enfant (TME) qui atteignent l'âge de l'adolescence. En 2016, l'ONUSIDA estimait à plus de 1,8 million le nombre d'adolescents vivant avec le VIH (avVIH) dans le monde, dont plus de 90 % vivaient en Afrique sub-saharienne [32].

La période de l'adolescence, comprise entre 10 et 19 ans selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), est une période de grande vulnérabilité [10]. Outre les nombreux changements physiques et psycho-comportementaux liés habituellement à l'adolescence, les avVIH depuis la période périnatale, doivent aussi apprendre à vivre avec cette infection devenue une maladie chronique et à gérer leurs traitements dans des contextes socio-culturels où la stigmatisation liée au VIH reste encore majeure [16]. Cette période de vulnérabilité peut se traduire par des interruptions du traitement antirétroviral et du suivi médical, des difficultés d'observance thérapeutique, des problèmes de santé mentale, des échecs thérapeutiques et un risque de transmission du VIH à des partenaires sexuels non infectés. Ces difficultés sont exacerbées par l'annonce tardive de leur statut VIH [1,8,24].

L'annonce complète du statut VIH à l'adolescent consiste à l'informer formellement de la nature de sa maladie, en citant les mots VIH/sida et ses modes de transmission. L'OMS recommande de faire l'annonce complète du statut VIH à partir de l'âge de 7 ans et au plus tard à l'âge de 12 ans [30]. Cependant cela pose d'importantes difficultés à la fois aux parents et aux équipes soignantes [28]. L'annonce du

statut VIH peut s'accompagner chez l'adolescent d'une réaction de tristesse et d'un vécu de stigmatisation [5,22,23]. Ces conséquences négatives en termes de vulnérabilité psychique sont a priori transitoires [8]. Les bénéfices de l'annonce sont potentiellement multiples pour l'adolescent : meilleure connaissance de sa maladie [25], meilleure observance à long terme [7], meilleure rétention dans les soins [1], et meilleure réponse virologique [11]. Malgré ces bénéfices importants, l'annonce du statut aux avVIH reste encore trop tardive et la proportion d'adolescents informés de leur statut VIH dans les cohortes de prise en charge reste faible (environ 30 %), particulièrement en Afrique de l'Ouest [6,17,24]. Des études conduites pour la plupart en Afrique orientale et australe ont identifié des déterminants de cette faible proportion d'annonce. Ces déterminants étaient liés à la réticence des parents ou des personnes en charge de l'enfant et à celle des soignants [6,26,27,29].

Il existe peu de données sur la pratique de l'annonce du statut VIH aux adolescents infectés dans le contexte de l'Afrique de l'Ouest et centrale, où vivent plus de 400 000 adolescents infectés par le VIH [12]. Nous avons organisé, en novembre 2016, à Abidjan (Côte d'Ivoire) un atelier de réflexion regroupant des soignants et des jeunes vivant avec le VIH (jvVIH) des pays d'Afrique francophone de l'Ouest et centrale. Les objectifs de cet atelier étaient de décrire et partager les pratiques, succès et difficultés concernant l'annonce, pour dégager des « bonnes pratiques » d'annonce du VIH en adéquation avec l'âge des adolescents et leur environnement. Le présent article décrit les attitudes et pratiques, succès et difficultés des professionnels de santé, et le vécu de l'annonce aux jeunes.

Méthodes

Les professionnels de santé (médecins, psychologues, travailleurs sociaux) de 19 sites de prise en charge pédiatrique du VIH de 8 pays d'Afrique (Bénin, Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Cameroun, Mali, République démocratique du Congo, Sénégal, Togo) ont été invités à participer à cet atelier qui s'est déroulé sur trois jours (du 16 au 18 novembre 2016) à Abidjan (Côte d'Ivoire). Il a été demandé à chaque site d'envoyer au moins un membre de son équipe soignante, impliqué dans l'annonce au quotidien. Quatre jvVIH de plus de 18 ans, et connaissant leur propre statut ont également été invités pour faire part de leur expérience.

Avant l'atelier, il a été demandé à chaque site de préparer une présentation standardisée précisant les points suivants : composition de l'équipe impliquée dans la prise en charge pédiatrique, profil des personnes directement impliquées dans l'annonce du VIH, nombre total d'enfants et d'adolescents de moins de 19 ans suivis dans la file active en 2016, et répartition par groupe d'âge, pratiques concernant

l'annonce : qui ? A quel âge ? Combien d'adolescents ont effectivement reçu l'annonce complète de leur statut VIH par groupe d'âge ? Quelles sont les difficultés et succès rencontrés par les équipes dans leur expérience de l'annonce ?

Le premier jour de l'atelier a été consacré au partage d'expérience des sites. Chaque site a présenté son expérience en 15 minutes. Une discussion générale a ensuite eu lieu pour synthétiser les différentes pratiques et les problèmes rencontrés. Le deuxième jour, la parole a été donnée aux jvVIH pour partager en 20 minutes leur vécu de la maladie, de leur annonce et faire des suggestions aux professionnels pour améliorer leur pratique de l'annonce. L'exposé des jeunes a été suivi d'une discussion générale sur le vécu des jvVIH. Le troisième jour, les échanges ont porté sur la possibilité de standardiser le processus de l'annonce et ses différentes étapes, sur le type d'accompagnement à offrir aux adolescents et leur famille après l'annonce, sur les outils qui peuvent faciliter l'annonce, et ses indicateurs de suivi.

Deux rapporteurs externes ne faisant pas partie des équipes soignantes ont pris des notes des présentations et des échanges. Nous avons analysé les données quantitatives fournies par les sites, synthétisées sous la forme de médianes. Nous avons également conduit une analyse thématique des notes. Sur la base d'une analyse qualitative, nous avons résumé les différents types de problèmes en lien avec l'annonce, ainsi que les réponses apportées par les équipes en termes de bonnes pratiques.

Résultats

Au total, 35 participants de 8 pays d'Afrique francophone (Bénin, Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Cameroun, Mali, République démocratique du Congo, Sénégal, Togo) représentant 17 des 19 centres de prise en charge contactés (89 %) ont participé à cet atelier : 14 médecins pédiatres ou généralistes (45 %), 8 psychologues (26 %), 6 conseillers (19 %), 3 travailleurs sociaux (10 %). Quatre jvVIH ont également participé : 3 jeunes filles âgées de 18 et 21 ans, et un jeune homme de 24 ans.

Au total, 10 626 enfants de moins de 19 ans ont été suivis dans ces 17 centres en 2016. Parmi eux, 1 296 (12 %) et 2 132 (20 %) avaient respectivement entre 10 et 12 ans et entre 12 et 19 ans (Tableau 1).

L'expérience des sites

L'expérience de la pratique de l'annonce était variable selon les sites. Dans la majorité des centres (9/17, 53 %), le personnel impliqué dans l'annonce était non médical. L'annonce était faite par les parents avec le soutien du personnel non médical dans trois centres. Elle était faite par les médecins avec le soutien des psychologues et des infirmiers dans

deux centres. Elle incluait toute l'équipe impliquée dans la prise en charge de l'enfant dans deux centres. Un seul centre à Kinshasa a rapporté impliquer des pairs avVIH déjà informés de leur statut VIH dans le processus d'annonce.

L'âge médian à l'annonce du statut VIH était de 13 ans (étendue : 11-15 ans). Parmi les adolescents de 10-12 ans, 34 % (N = 1296, étendue : 0 – 93 %) étaient informés de leur statut contre 76 % (N = 2 132, étendue : 23 – 100 %) de ceux âgés de 12 à 19 ans. Dans la majorité des centres, l'annonce du statut VIH à l'adolescent se faisait individuellement. Cependant, 4 centres pratiquaient l'annonce du statut VIH lors de séances de groupe.

Le tableau 2 synthétise les difficultés et les bonnes pratiques déclarées par les équipes soignantes dans le processus de l'annonce. Les difficultés étaient multifactorielles, liées aux soignants, au système de santé, aux parents ou aux adolescents. La difficulté la plus fréquemment rapportée était la réticence des parents qui craignaient d'une part, la stigmatisation si l'enfant/adolescent parlait de son statut VIH en dehors du cadre familial, et d'autre part, de révéler leur propre statut VIH. L'absence de traçabilité dans le dossier médical du processus de l'annonce a également été soulignée. La mise en place de réunions d'équipes pluridisciplinaires sur le processus d'annonce a été rapportée comme un succès vécu par plusieurs centres.

Vécu des jeunes vivant avec le VIH de leur propre annonce d'infection

L'analyse qualitative des témoignages des 4 jvVIH a permis de faire ressortir les thématiques suivantes

La difficulté liée à une annonce tardive

Trois des quatre jeunes ont vécu une annonce très tardive, entre 16 et 18 ans, et ayant fait suite à des ruptures et échecs thérapeutiques. Le quatrième a vécu une annonce plus précoce, à l'âge de 12 ans. À l'encontre des autres, il a pu adhérer au traitement sans passer par des ruptures pendant l'adolescence. Néanmoins, ce témoin souligne la difficulté d'une annonce en présence des parents : « *Lors de l'annonce dans le bureau de la psychologue avec mes parents, je sentais qu'ils étaient en porte-à-faux. (...) La psychologue m'a demandé ensuite de dire quelque chose, je n'ai rien pu dire...* »

Une dynamique s'organisant autour du mensonge et du soupçon

Les trois témoins ayant vécu une annonce tardive expliquent qu'elle a été précédée d'une période marquée par le soupçon, le doute, et pour deux d'entre eux, le mensonge sur la nature de leur maladie : « *Tous les 3 mois je devais retourner à ...*

Tableau 1 Répartition des adolescents de 17 centres de prise en charge pédiatrique de l'Afrique francophone de l'Ouest et centrale suivant la connaissance de leur statut VIH / *Distribution of adolescents from 17 pediatric care centers in French-speaking West and Central Africa based on knowledge of their HIV status*

Sites	Nombre d'adolescents de 10 à 12 ans	% ayant eu l'annonce chez les 10-12 ans	Nombre d'adolescents de 12 à 19 ans	% ayant eu l'annonce chez les 12-19 ans	Nombre adolescents de 10 à 19 ans	% ayant eu l'annonce chez les 10-19 ans
Hôpital pédiatrique de Kalembelembe, Kinshasa, RDC	183	38	323	93	506	73
CHU Albert Royer, Dakar, Sénégal	48	27	139	91	187	75
Cirba, Abidjan, Côte d'Ivoire	60	7	168	76	228	58
Cepref-Enfant, Abidjan, Côte d'Ivoire	63	-	245	23	308	-
Centre Mère et Enfant de la Fondation Chantal Biya, Yaoundé, Cameroun	-	-	-	-	372	49
CHU Sanou Souro, Bobo-Dioulasso, Burkina Faso	72	-	77	100	149	
CHU Gabriel Touré, Bamako, Mali	93	98	257	99	350	98
CHU Sylvanus Olympio, Togo	71	12	109	90	180	59
CTAP, CHU Yopougon, Abidjan, Côte d'Ivoire	200	-	363	-	563	57
Service de pédiatrie, CHU Cocody, Abidjan, Côte d'Ivoire	-	-	-	-	-	-
Sev-CI, Daloa, Côte d'Ivoire	18	0	32	25	50	16
CHU Yalgado, Ouagadougou, Burkina Faso	81	15	78	41	159	28
Centre SAS Bouaké, Côte d'Ivoire	49	20	139	75	188	60
Service de pédiatrie de l'Hôpital des armées, Cotonou, Bénin	326	93	115	100	441	95
Synergie pour l'enfant, Dakar, Sénégal	24	0	70	76	94	56
Centre de santé urbain, Dimbokro, Côte d'Ivoire	8	62	17	76	25	84
ICAP, Côte d'Ivoire	-	-	-	-	2 489	-

pour la prescription du traitement (...) J'ai demandé à ma mère qu'est-ce que j'ai ? Elle me répond : Tu as la drépanocytose... »

Les jeunes décrivent à quel point cette période a pu altérer leur confiance en eux et leur équilibre : « En quatrième, les

jeunes du quartier me pointent du doigt et disent : ce n'est pas la fille de la maman qui a le sida ? (...) je vais vers ma mère, en pleurs, elle me répond : arrête de pleurer, tu n'as pas le sida. Plus tard (...) on m'a annoncé mon statut, (...) en rentrant chez moi, j'ai beaucoup pleuré, je me suis

Tableau 2 Difficultés et pratiques facilitantes rapportées par les équipes soignantes dans le processus d'annonce du VIH pour 17 centres de prise en charge pédiatrique de l'Afrique francophone de l'Ouest et centrale / *Difficulties and facilitating practices reported by the health care teams in the process of announcing HIV for 17 pediatric centers in West and Central Africa*

Difficultés

liées aux pratiques des équipes

Réticence des soignants par rapport à l'annonce et faible implication des médecins dans le processus d'annonce
Annonce non documentée dans les dossiers
Annonce non préparée

liées à la constitution des équipes

Absence de psychologue
Manque de formation du personnel soignant au processus de l'annonce
Personnel formé non pérenne

liées à la manière dont les parents conçoivent l'annonce

Réticence des parents par crainte de la stigmatisation
Pratique fortuite de l'annonce à domicile par la famille

de communication avec les parents

Absence de partage d'informations entre les parents et l'équipe soignante

liées à la situation de l'adolescent

Difficulté de suivi des orphelins liés au changement multiple de personne référente
Adolescents avec des troubles cognitifs
Retard scolaire de l'adolescent
Immaturité de l'adolescent
Adolescent en situation de handicap (surdit ou troubles du langage)

Pratiques facilitantes

Organisation et documentation de l'annonce

Formalisation et documentation du processus d'annonce

Formation des professionnels

Formation des soignants

Echanges intra- et interéquipes :

Partage d'expérience avec les autres centres de la sous-rgion sur le processus d'annonce
Runion en quipe pluridisciplinaire sur le processus d'annonce

Coopration avec les adolescents et leurs parents

Groupe de paroles de parents
Groupes de parole de parents et adolescents
Formation sur l'annonce adresse aux parents rticents
Mise en place d'un accompagnement rapproch de l'adolescent pendant la post-annonce
Mise en place d'un tutorat par les pairs (adolescents infects dj informs de leur statut VIH)

demand : « Qu'est-ce que j'ai fait pour mriter a ? ». J'ai connu beaucoup de souffrance et des ides noires. »

L'effet dltre d'une annonce par dlgation, mal prpare

Une des jeunes raconte l'effet d'une annonce qui tait maladroitement dlgue sa grande sur : *« J'ai demand au mdecin pourquoi je prends les mdicaments ? Il m'a rpondu, demande ta mre ? Je n'ai pas pu demander ma mre. La psychologue a annonc mon statut ma grande sur, qui m'a annonc un jour : 'tu as le VIH'. Cette annonce a t confirme par ma mre. Sous l'effet de la colre, j'ai tout cass dans ma chambre, j'ai voulu me suicider. J'ai arrt de prendre les mdicaments et mes CD4 ont baiss. »*

Le rconfort apport par un groupe de parole

Les quatre jeunes insistent sur l'importance d'un soutien apport dans le cadre des groupes de parole : *« Dans le groupe de parole, j'ai senti que je suis pas seule, il y a des jeunes de mon ge, ils vivent comme des personnes normales, a m'a rendu heureuse et m'a donn le courage de reprendre les mdicaments. »*

Les recommandations des jeunes

Tous les jeunes pensent que l'annonce doit tre prcoce, entre 10 et 11 ans. Pour certains, elle doit tre faite par les parents, tandis que pour d'autres l'annonce en groupe est la mthode privilgier car : *« elle permet un effet miroir, de se sentir soutenu par les autres ».*

Recommandations des soignants et des jeunes vivant avec le VIH sur le processus de l'annonce du statut VIH

Dans tous les centres, l'annonce du statut VIH aux avVIH tait perue comme un processus continu qui doit tre adapt l'ge et la maturit psychologique des adolescents. Pour les soignants, ce processus comporte 3 tapes : la prannonce prparatoire ; l'annonce qui consiste dire l'adolescent qu'il est atteint du VIH ; et la post-annonce qui correspond la phase de suivi de l'enfant aprs qu'il ait t inform de son statut VIH.

Pour tous les participants, la pr-annonce devrait dbuter partir de l'ge de raison (6-7 ans), ds que l'enfant commence poser des questions. La pr-annonce consiste donner l'enfant des informations gnrales sur sa sant, avec les notions sur l'hygine, le fonctionnement du corps humain et sur les microbes. Elle permettrait de mieux impliquer l'enfant dans sa prise en charge, d'accder une meilleure observance de l'enfant son traitement, de le rassurer

et d'instaurer un dialogue et une confiance pour qu'il puisse poser des questions et être acteur de sa maladie et de son parcours de soins. Soignants et parents doivent être impliqués dans la pré-annonce. L'équipe soignante devrait tenir des réunions pluridisciplinaires régulières avec un rapport écrit (comme dans les réunions de concertation pluri-professionnelles). Ces réunions doivent permettre à l'équipe d'être impliquée dans le processus, et de partager un langage commun. La pré-annonce peut être individuelle, lors de groupes d'activité ou les deux. Pour les participants, il est crucial de préparer individuellement les parents pour qu'ils poursuivent et soutiennent le processus à la maison.

Les participants mentionnent que la décision du moment le plus approprié pour faire l'annonce devrait être prise de manière collégiale entre soignants et parents. Une évaluation globale de la situation (médicale, psychologique et psychopathologique, familiale, existence d'un point d'appui psychologique, éducation thérapeutique, adhésion des parents) devrait être un préalable. Cette annonce devrait se faire vers l'âge de 11 à 12 ans. Elle peut être faite par les parents, mais elle doit se faire avec le soutien de l'équipe soignante. Il est possible d'impliquer les pairs dans l'annonce mais cela doit se faire dans un cadre hospitalier. L'annonce doit contenir les termes clés comme VIH, sida et traitement antirétroviral. Pour la majorité des participants l'annonce devrait être individuelle, tandis que, pour d'autres, l'annonce de groupe peut être une alternative, mais devrait se faire en présence des parents. Le suivi post-annonce doit être systématique pour soutenir les avVIH et repérer ceux qui peuvent présenter des troubles psychologiques pour les prendre en charge.

Discussion

L'annonce du VIH reste encore trop tardive dans les cohortes francophones d'Afrique de l'Ouest et centrale avec seulement 34 % des avVIH de 10-12 ans qui ont été complètement informés de leur statut VIH en 2016. Plusieurs barrières à l'annonce ont été identifiées par les soignants, relatives aux parents, aux soignants ou aux adolescents. De l'expérience de l'annonce vécue par les jvVIH, il ressort que le processus reste mal préparé avec une annonce brutale, trop tardive, et entraînant des troubles psychologiques importants.

La faible fréquence de l'annonce complète a déjà été rapportée en Afrique francophone de l'Ouest et centrale avec seulement un tiers des adolescents informés à 12 ans [17,19]. En Afrique du Sud et de l'Est, environ 50 % des adolescents à 12 ans sont informés de leur statut, ce qui est plus favorable, mais reste encore insuffisant [2,4,24]. L'annonce du statut VIH à l'adolescent est un processus qui ne dépend pas seulement des parents ou des personnes en charge des soins, des soignants et de l'enfant. Elle tient compte également de l'environnement familial et social

[24]. La faible prévalence de l'annonce avant 12 ans peut s'expliquer par le fait que les parents jugent l'adolescent immature, et incapable de garder le secret de sa séropositivité. Elle s'explique également par la crainte de la stigmatisation liée à l'infection au VIH, particulièrement présente dans les régions de plus faible prévalence du VIH (Afrique de l'Ouest et centrale) par rapport aux régions d'Afrique de l'Est et australe. L'information généralisée par l'éducation et le meilleur pronostic de la maladie lié au traitement, permettra sans doute de diminuer la stigmatisation et facilitera une annonce plus facile et plus précoce de la séropositivité.

Pour les soignants, plusieurs obstacles expliqueraient l'annonce tardive du statut VIH aux adolescents. Le principal obstacle serait lié à la réticence des parents. Ils craignent que l'adolescent ne soit pas psychologiquement prêt pour l'annonce. Ils ont peur d'être stigmatisés par leur enfant et que cela affecte les relations intra-familiales, d'autant plus si une dynamique du mensonge et d'évitement s'est installée avant l'annonce [8,24]. En effet, annoncer à l'adolescent infecté par transmission verticale son statut VIH revient également à lui annoncer le statut de sa mère, et souvent de ses deux parents. Ceux-ci ressentent déjà une culpabilité importante et un vécu personnel difficile de leur infection, qui peut être réactivé à ce moment. Enfin, les parents craignent que l'enfant/adolescent informé ne rompe le secret familial. Ces obstacles ont également été rapportés dans plusieurs études [13,14,18,20,22,24].

Le diagnostic d'infection à VIH reste une mauvaise nouvelle que personne n'a envie d'annoncer. La faible implication des médecins dans le processus a été rapportée comme un obstacle à l'annonce aux avVIH : les médecins de notre atelier s'impliquaient dans le processus d'annonce dans seulement 2 des 17 centres. Cette faible implication pourrait s'expliquer à la fois par leur difficulté à percevoir leur rôle dans ce processus, mais aussi l'insuffisance de leur formation sur le processus de l'annonce du statut VIH des adolescents [21]. Le manque de temps est aussi souvent mis en avant. On ne peut l'écarter, mais on connaît aussi la valeur défensive que peut revêtir cet argument. Or, il est important que les soignants soutiennent les parents dans ce processus, comme recommandé par l'OMS [30].

Dans beaucoup de centres, même lorsque l'annonce du statut d'infection à VIH est faite à l'adolescent, cela n'est pas notifié dans le dossier, ce qui complique le suivi du processus d'annonce. La progression du processus de l'annonce doit être matérialisée dans le dossier pour que tous les acteurs de la prise en charge soient au même niveau d'information pour éviter les annonces brutales et/ou trop tardives. Enfin, la mise en place de réunions de concertation pluri-professionnelle des équipes pour spécifiquement traiter de l'annonce aux adolescents est apparue comme une expérience positive et convaincante pour la plupart des participants à l'atelier.

Enfin, l'utilisation du guide de bonnes pratiques de l'annonce du statut VIH aux adolescents ([!\[\]\(d3102649f02e825ddb76dc3de0190154_img.jpg\)](http://www.grandir.</p>
</div>
<div data-bbox=)

sidaction.org/wp-content/uploads/2017/05/Grandir-Guide-Annonce-2017.pdf) et la formation permettrait d'améliorer le processus. Cette formation à l'annonce devrait couvrir les aspects liés à la stigmatisation, le respect de la vie privée, les techniques de communication adaptées à l'âge de l'enfant, la préparation et la gestion des émotions des enfants, la préparation à répondre aux attentes de l'enfant et le respect des normes culturelles et sociales [15].

L'expérience des jvVIH montre que l'annonce de leur statut n'a pas été préparée, et a été brutale avec pour conséquence d'importantes perturbations psychologiques, avec aggravation des problèmes d'observance au traitement antirétroviral. Comme la majorité des soignants, les jeunes souhaitent que l'annonce soit faite précocement vers l'âge de 10 ans. Les jeunes et certains soignants préfèrent que l'annonce soit faite en groupe : ainsi l'annonce de groupe offre aux adolescents un effet de miroir qui leur permet de ne pas se sentir seuls. Ils se posent les questions de la gestion des émotions lors de l'annonce. Les adolescents pourraient aussi cacher leurs émotions lors de l'annonce en groupe et présenter plus tard des troubles psychologiques liés à l'annonce. Une étude qui évaluerait l'impact du type d'annonce (individuelle ou en groupe) sur le vécu de l'annonce permettrait de répondre à cette question.

L'implication de pairs dans cette réflexion nous a semblé originale et enrichissante pour tous. Ce partenariat patients-professionnels de santé déjà utilisé dans d'autres maladies chroniques montre un intérêt majeur dans le développement d'outils adaptés aux patients [3].

L'interprétation des résultats présentés dans cet article doit tenir compte de certaines limites. L'estimation de la proportion d'adolescents informés de leur statut VIH a été faite à partir de données rapportées par les soignants, dans un contexte où l'annonce est très souvent faite par le parent ou la personne en charge des soins de l'enfant. Ceci a pu conduire à une sous-estimation de la fréquence réelle de l'annonce ou à une sur-estimation si les soignants jugent que l'adolescent a été informé alors que celui-ci n'a pas clairement compris l'information. Cela ne remet pas en cause la difficulté réelle de ce processus pour les professionnels de santé. De plus, la majorité des participants à l'atelier représentent des centres urbains et d'excellence, ayant bénéficié pour certains de formations sur l'annonce. La proportion d'adolescents informés de leur statut VIH pourrait être sur-estimée comparée aux centres ruraux.

Malgré ces limites, les données préliminaires quantitatives et qualitatives rapportées lors de cet atelier nous permettent de mettre en lumière la complexité du processus de l'annonce du statut VIH aux adolescents, qui reste encore rare et trop tardif en Afrique francophone de l'Ouest centrale. Elle montre aussi une grande motivation des professionnels à travailler sur cette question et une attente des patients.

Conclusion

Il est urgent d'identifier et d'évaluer des interventions susceptibles d'améliorer significativement ce processus d'annonce du VIH aux adolescents, approprié et adapté à leur âge. Ce processus doit être conduit en impliquant les pairs, les parents et les professionnels de santé. L'annonce du VIH faite de façon préparée, en accompagnant l'adolescent et les parents, est la pierre angulaire de la prise en charge ultérieure qui permettra une bonne observance au traitement antirétroviral avec l'atteinte des objectifs de suppression virologique édictés par l'ONUSIDA [31], la prévention de la transmission sexuelle secondaire, et leur transition vers les files actives adultes [9].

Remerciements Le groupe Atelier Annonce Adolescents Afrique (4A) a été organisé à Abidjan, du 16 au 18 octobre 2016, et est constitué par les équipes suivantes :

L'équipe de coordination : Hortense Aka-Dago-Akribi, Chantal Cacou (université Houphouët Boigny, Abidjan, Côte d'Ivoire) ; Maxime Oga (Programme PACCI, Abidjan, Côte d'Ivoire), Philippe Msellati (IRD, PACCI, Abidjan, Côte d'Ivoire), Désiré Lucien Dahourou (Centre Muraz, Bobo-Dioulasso, Burkina Faso), David Masson (Programme Grandir, Sidaction, Paris, France), Valériane Leroy (INSERM U1027, Toulouse, France), Jean-Philippe Raynaud (CHU de Toulouse, INSERM U1027, Toulouse, France), Gesine Sturm (université Toulouse 2, Toulouse, France), Michelle Kelly-Irving (INSERM U1027, Toulouse, France) ; Chloé Gauthier-Lafaye (CHU de Toulouse, Toulouse, France)

Participants des sites : **Bénin** : Rock Apoli (Hôpital des armées) ; **Burkina Faso** : Caroline Yonaba (CHU Yalgado Ouédraogo), Barro Macoura (CHU Sanou Souro) ; **Cameroun** : Juste Bossolo (Fondation Chantal Biya), Geneviève Ongyate (Fondation Chantal Biya) ; **Côte d'Ivoire** : Kouakou Kouadio (CIRBA), Patricia Ogbo (CIRBA), Sylvie N'Gbeché (CePreF-enfant), Corinne Moh (CePreF-enfant), Marie Berthe Kokora (CHU Cocody) , Sandrine Yonga (ONG Sev-CI), François Eboua (CHU Yopougon), Korotoum Kone-Touré (Centre SAS Bouaké), Nathalie Grah (ICAP), Sabine Traoré (EGPAF Dimbokro), Nathalie Krou Danoh (Ariel) ; **Mali** : Clémentine Ndiaye (CHU Gabriel Touré) ; **République démocratique du Congo** : Patricia Lelo (Hôpital Pédiatrique Kalembe Lembe) ; **Sénégal** : Astou Diop Dieye (CHU Albert Royer), Niour Adama Fal (Synergie) ; **Togo** : Elom Takassi (CHU Sylvanus Olympio).

Baillieurs : ANRS-Inserm, IRD, Fondation Pierre Fabre, Sidaction, programme Grandir (Fabienne Hejoaka, Réjane Zio, David Masson).

Lien d'intérêt : Les auteurs déclarent ne pas avoir de lien d'intérêt.

Références

- Arrivé E, Dicko F, Amghar H, et al (2012) HIV Status Disclosure and Retention in Care in HIV-Infected Adolescents on Antiretroviral Therapy (ART) in West Africa. *PLoS One* 7(3):e33690. doi: 10.1371/journal.pone.0033690. Epub 2012 Mar 21.
- Atwine B, Kiwanuka J, Musinguzi N, et al (2015) Understanding the role of age in HIV disclosure rates and patterns for HIV-infected children in southwestern Uganda. *AIDS Care* 27(4):424–30. doi: 10.1080/09540121.2014.978735. Epub 2014 Nov 14.
- Badiu C, Bonomi M, Borshchevsky I, et al (2017) Developing and evaluating rare disease educational materials co-created by expert clinicians and patients: the paradigm of congenital hypogonadotropic hypogonadism. *Orphanet J Rare Dis* 12(1):57. doi: 10.1186/s13023-017-0608-2
- Biadgilign S, Deribew A, Amberbir A, et al (2011) Factors associated with HIV/AIDS diagnostic disclosure to HIV infected children receiving HAART: a multi-center study in Addis Ababa, Ethiopia. *PLoS One* 6(3):e17572. doi: 10.1371/journal.pone.0017572
- Blasini I, Chantry C, Cruz C, et al (2004) Disclosure model for pediatric patients living with HIV in Puerto Rico: design, implementation, and evaluation. *J Dev Behav Pediatr* JDBP 25(3):181–9
- Britto C, Mehta K, Thomas R, Shet A (2016) Prevalence and Correlates of HIV Disclosure Among Children and Adolescents in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review. *J Dev Behav Pediatr* 37(6):496–505. doi: 10.1097/DBP.0000000000000303
- Cluver LD, Hodes RJ, Toska E, et al (2015) "HIV is like a tsotsi. ARVs are your guns": associations between HIV-disclosure and adherence to antiretroviral treatment among adolescents in South Africa. *AIDS* 29(Suppl 1):S57–65. doi: 10.1097/QAD.0000000000000069
- Dahourou D, Raynaud J-P, Leroy V (2018) The challenges of timely and safe HIV disclosure among perinatally HIV-infected adolescents in sub-Saharan Africa. *Curr Opin HIV AIDS* 13(3):220–9. doi: 10.1097/COH.0000000000000462
- Dahourou DL, Gautier-Lafaye C, Teasdale CA, et al (2017) Transition from paediatric to adult care of adolescents living with HIV in sub-Saharan Africa: challenges, youth-friendly models, and outcomes. *J Int AIDS Soc* 20(Suppl 3):21528. doi: 10.7448/IAS.20.4.21528
- Davies MA, Gibb D, Turkova A (2016) Survival of HIV-1 vertically infected children. *Curr Opin HIV AIDS* 11(5):455–64
- Ferris M, Bureau K, Schweitzer AM, et al (2007) The influence of disclosure of HIV diagnosis on time to disease progression in a cohort of Romanian children and teens. *AIDS Care* 19(9):1088–94
- Idele P, Gillespie A, Porth TM, et al (2014) Epidemiology of HIV and AIDS Among Adolescents: Current Status, Inequities, and Data Gaps. *J Acquir Immune Defic Syndr* 66 Suppl 2:S144–53. doi: 10.1097/QAI.0000000000000176
- John-Stewart GC, Wariua G, Beima-Sofie KM, et al (2013) Prevalence, perceptions, and correlates of pediatric HIV disclosure in an HIV treatment program in Kenya. *AIDS Care* 25(9):1067–76. doi: 10.1080/09540121.2012.749333. Epub 2012 Dec 20
- Kallem S, Renner L, Ghebremichael M, Paintsil E (2011) Prevalence and pattern of disclosure of HIV status in HIV-infected children in Ghana. *AIDS Behav* 15(6):1121–7. doi: 10.1007/s10461-010-9741-9
- Krauss BJ, Letteney S, De Baets AJ, et al (2013) Caregiver's HIV disclosure to children 12 years and under: a review and analysis of the evidence. *AIDS Care* 25(4):415–29. doi: 10.1080/09540121.2012.712664. Epub 2012 Aug 13
- Lowenthal ED, Bakeera-Kitaka S, Marukutira T, et al (2014) Perinatally acquired HIV infection in adolescents from sub-Saharan Africa: a review of emerging challenges. *Lancet Infect Dis* 14(7):627–39. doi: 10.1016/S1473-3099(13)70363-3. Epub 2014 Jan 7
- Meless GD, Aka-Dago-Akribi H, Cacou C, et al (2013) Notification of HIV status disclosure and its related factors in HIV-infected adolescents in 2009 in the Aconda program (CePREf, CHU Yopougon) in Abidjan, Côte d'Ivoire, The PRADO-CI Study. *J Int AIDS Soc* 16:18569. doi: 10.7448/IAS.16.1.18569
- Menon A, Glazebrook C, Campain N, Ngoma M (2007). Mental health and disclosure of HIV status in Zambian adolescents with HIV infection: implications for peer-support programs. *J Acquir Immune Defic Syndr* 46(3):349–54.
- Pinzón-Iregui MC, Beck-Sagué CM, Malow RM (2013) Disclosure of their HIV status to infected children: a review of the literature. *J Trop Pediatr* 59(2):84–9. doi: 10.1093/tropej/fms052. Epub 2012 Oct 15
- Proulx-Boucher K, Blais M, Fernet M, Richard MÈ, et al (2011) Silence et divulgation dans des familles d'adolescents vivant avec le VIH depuis la naissance : une exploration qualitative. *Paediatr Child Health* 16(7):404–8
- Sariah A, Rugemalila J, Somba M, et al (2016) "Experiences with disclosure of HIV-positive status to the infected child": Perspectives of healthcare providers in Dar es Salaam, Tanzania. *BMC Public Health* 16(1):1083
- Vaz LME, Eng E, Maman S, et al (2010) Telling children they have HIV: lessons learned from findings of a qualitative study in sub-Saharan Africa. *AIDS Patient Care STDS* 24(4):247–56. doi: 10.1089/apc.2009.0217.
- Vaz LME, Maman S, Eng E, et al (2011) Patterns of disclosure of HIV status to infected children in a Sub-Saharan African setting. *J Dev Behav Pediatr* 32(4):307–15. doi: 10.1097/DBP.0b013e31820f7a47
- Vreeman RC, Gramelspacher AM, Gisore PO, et al (2013) Disclosure of HIV status to children in resource-limited settings: a systematic review. *J Int AIDS Soc* 16:18466. doi: 10.7448/IAS.16.1.18466.
- Vreeman RC, Nyandiko WM, Ayaya SO, et al (2010) The perceived impact of disclosure of pediatric HIV status on pediatric antiretroviral therapy adherence, child well-being, and social relationships in a resource-limited setting. *AIDS Patient Care STDS* 24(10):639–49. doi: 10.1089/apc.2010.0079
- Vreeman RC, Scanlon ML, Inui TS, et al (2015) "Why did you not tell me?": perspectives of caregivers and children on the social environment surrounding child HIV disclosure in Kenya. *AIDS* 29(Suppl 1):S47–55. doi: 10.1097/QAD.0000000000000669
- Watermeyer J (2015) "Are we allowed to disclose?": a healthcare team's experiences of talking with children and adolescents about their HIV status. *Health Expect* 18(4):590–600. doi: 10.1111/hex.12141. Epub 2013 Oct 1.
- Wiener LS, Zobel M, Battles H, Ryder C (2007) Transition from a pediatric HIV intramural clinical research program to adolescent and adult community-based care services: assessing transition readiness. *Soc Work Health Care* 46(1):1–19
- Wright S, Amzel A, Ikoro N, et al (2017) Talking to children about their HIV status: a review of available resources, tools, and models for improving and promoting pediatric disclosure. *AIDS Care* 29(8):1019–1025. doi: 10.1080/09540121.2016.1273471. Epub 2017 Jan 12
- WHO (2016) Guideline on HIV disclosure counselling for children up to 12 years of age. 47 p
- UNAIDS (2014) 90-90-90: an ambitious treatment target to help end the AIDS epidemic. 40 p
- UNAIDS (2016) Global AIDS update. 16 p